

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

DIPLOMSKA NALOGA

MELITA RUTAR

Izola, 2015

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

**POTREBE PO INFORMIRANJU IN
KOMUNIKACIJI PACIENTOV NA HEMODIALIZI**

**INFORMATION AND COMMUNICATION NEEDS OF PATIENTS
ON HEMODIALYSIS**

Študent: MELITA RUTAR

Mentor: doc. dr. KATARINA BABNIK, univ. dipl. psih.

Somentor: HELENA SKOČIR, univ. dipl. org., predavatelj

Študijski program: Zdravstvena nega

Izola, 2015

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Melita Rutar izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- Melita Rutar sem poskrbel/a, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;

- Melita Rutar se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

Melita Rutar

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Potrebe po informiranju in komunikaciji pacientov na hemodializi
Tip dela	Diplomska naloga
Avtor	RUTAR, Melita
Sekundarni avtorji	BABNIK, Katarina (mentorica)/ SKOČIR, Helena (somentorica)/ BENKO, Ester (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2015
Strani	41
Ključne besede	hemodializni pacient, komunikacija, zdravstvena vzgoja
UDK	616.61-78:316.77
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izvleček	<p>Namen diplomske naloge je raziskati potrebe po informiranju in komunikaciji zaposlenih v zdravstveni negi ter pacientov na hemodializnem oddelku in opisati pomen vzpostavljanja ustreznega odnosa in uspešnega partnerstva medicinske sestre s pacientom v procesu zdravljenja. Naloga opisuje trajanje, potek in namen hemodialize ter začetek zdravljenja, ki naj bi se začel ob pravem trenutku. Predstavljena je stiska dializnih pacientov in njihovo soočanje z boleznijo. Velik poudarek je tudi na komunikaciji s pacientovimi svojci, predvsem zaradi različnih težav, ki se pojavljajo tekom zdravljenja in življenja hemodializnega pacienta, tudi izven hemodializnega centra. Pacientom veliko pomeni obveščanje o poteku zdravljenja med hemodializnim postopkom, velik poudarek med pacienti pa je edukacija o ustrezni prehrani za dializne paciente, ki nekaterim dela velike preglavice. Rezultati raziskovalnega dela so pokazali, da je informiranje in komunikacija na hemodializi zadovoljiva, strokovna, razumljiva in sproščena. Intervjuvanci so podali odgovore, ki nakazujejo dober način komunikacije medicinskih sester s pacienti. Informiranost je korektna, zadostna in sprotna.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Information And Communication Needs Of Patients On Hemodialysis
Type	Graduation Thesis (University studies)
Author	RUTAR, Melita
Secondary authors	BABNIK, Katarina (supervisor)/ SKOČIR, Helena (co-advisor)/ BENKO, Ester (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
Address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2015
Pages	41
Keywords	Haemodialysis patient, communication, health education
UDC	616.61-78:316.77
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	<p>The purpose of this thesis is to explore information and communication needs of employees in nursing and patients on haemodialysis department and describe the importance for a nurse to establish an appropriate relationship and successful partnership with a patient in the treatment process. The task describes the duration, course and purpose of haemodialysis and the start of treatment, which should begin at the right time. Distress of dialysis patients and their coping ways with the disease are presented. There is a great emphasis on communication with the patient's relatives, mainly due to the different problems that arise during the treatment and life of hemodialysis patients, even outside of the haemodialysis center. It means a lot to patients that they are informed about the treatment during the haemodialysis procedure, a great emphasis between the patients is also the education of the appropriate diet for dialysis patients, which causes big problems to some of them. The results of the research show that information and communication on hemodialysis is satisfactory, professional, understandable and relaxed. The interviewees gave answers that indicate a good way of communication between patients and nurses. Informing is correct, sufficient and regular.</p>

KAZALO VSEBINE

Izjava o avtorstvu	III
Ključne informacije o delu	IV
Key words documentation	V
Kazalo vsebine	VI
Kazalo slik	VII
Kazalo preglednic	VIII
Seznam kratic	IX
1 Uvod	1
1.1 Ledvice in njihova funkcija	2
1.2 Ledvična bolezen	3
1.3 Nadomestno zdravljenje – hemodializa	4
1.3.1 Trajanje, pristop in namen hemodialize	5
1.4 Pravo zdravljenje v pravem trenutku	6
1.5 Stiska dializnih pacientov	7
1.6 Partnerstvo med medicinsko sestro in pacientom	8
1.7 Razvoj odnosov	8
1.8 Komunikacija s pacienti in njihovimi svojci na hemodializi	10
1.8.1 Potrebe pacientov po informiranju	13
1.8.2 Česa se moramo v komunikaciji s pacientom izogibati?	15
2 Namen, cilj in raziskovalna vprašanja	17
3 Metode dela in materiali	18
3.1 Vzorec	18
3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti	18
3.3 Potek raziskave	18
4 Rezultati	20
5 Razprava	28
6 Zaključek	33
7 Viri	34
Povzetek	39
Summary	40
Zahvala	41

KAZALO SLIK

Slika 1: Prikaz lege in zgradbe ledvic in sečil	2
Slika 2: Shemski prikaz hemodializnega postopka.....	5

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Stopnje kronične ledvične odpovedi	3
Preglednica 2: Identificirani pomenski sklopi v odgovorih udeležencev na zastavljenja vprašanja.....	25

SEZNAM KRATIC

GU	glomerulna filtracija
EDTNA/ERCA	European Dialysis and Transplant Nurses associationn/ European Renal Care Associatione
CEAPIR	European Kidney Patients' Federation
EU	Evropska unija

1 UVOD

Kronična ledvična odpoved je bolezen, ki daje v ospredje izgubo varnosti. Posameznika bremeni stalni pritisk k drugačnemu načinu življenja. Na področjih osebnih, vitalnih, poklicnih in družbenih aktivnosti pride do občutnih sprememb. Velik napor pomeni tudi za svoje in zaradi različnih prilagajanj načinja posameznikovo in družinsko življenje (Rakovec-Felser, 2002).

Delo medicinskih sester na hemodializi je visoko specializirano. Vključuje in zahteva specialna znanja, saj gre za zunajtelesni krvni obtok, kjer pri postopku hemodialize posegajo v pacientove osnovne življenjske funkcije. Zelo pomembno je znanje s področja asepse, poglobljeno poznavanje fiziologije krvnega obtoka, upravljanje z dializnimi aparati in materialom, poznavanje antikoagulacijskega procesa med hemodializo ter znanje, ki je potrebno za reševanje akutnih težav, ki nastanejo med postopkom zdravljenja (Železnik in sod., 2012).

Komunikacija je pomembno delo medicinske sestre, s pomenom poučevanja pacientov, njihovih partnerjev, svojcev. Medicinska sestra posreduje informacije o bolezni, dietni prehrani, vnosu tekočin in drugih pomembnih stvareh, ki zanimajo pacienta in svoje. Svoje znanje podaja v okviru zdravljenja, zasebnega življenja, deluje kot svetovalka pri ugotavljanju in reševanju težav. Pri tem pridobiva na zaupanju, kar pomaga, da sodelovanje deluje spodbudno. Pomembno je, da pacient dobi občutek moči in upanja, ki ga povzroča sodelovanje, ugodno vpliva nanj in na njegovo zdravljenje (Rakovec-Felser, 2002).

Taylorjeva (1979) predstavlja, kako se pacienti sprijaznijo s svojo boleznijo, ko nastopi stanje priučenosti nemoči. Ne upirajo se, niso dvomljivi in nič več ne sprašujejo, ko spoznajo, da zaman pričakujejo pojasnila. Kriza in potrnost naraščata, nastopi brezup in postopno drsenje v depresijo. Posledice so nezmožnost aktivnega sodelovanja pri zdravljenju in rehabilitaciji. Kot ovira se pojavita še kognitivna in motivacijska nemoč, kjer pacient zavrača spremembe za prenehanje slabih življenjskih navad, ker za to nima dovolj energije in volje (Rakovec-Felser, 2002).

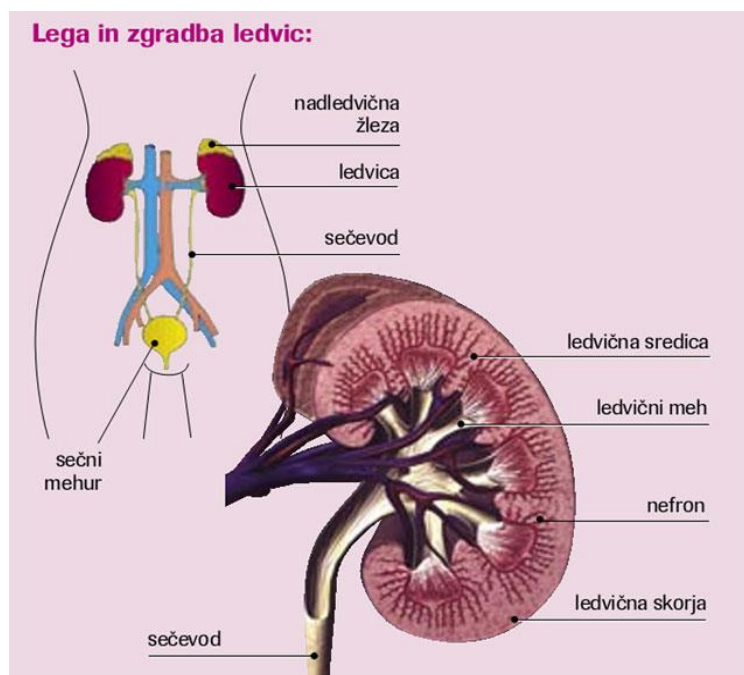
Pacienti se morajo dnevno spoprijemati s spremembami in omejitvami, da ohranjajo optimalno zdravstveno stanje, ki jim ga omogoča hemodializa. Prihod na dializo pri veliki večini ljudi ustvari stigmo, ker se počutijo zaznamovani in čutijo, da je njihovo življenje drugačno od večine drugih ljudi (Rakovec-Felser, 2002).

Medicinska sestra s svojim kakovostnim in strokovnim ter edukacijskim delom bistveno vpliva na življenje pacienta s kronično ledvično odpovedjo. Pomaga pacientom pri prepoznavanju njihove bolezni in prevzemanju odgovornosti za lastno zdravje (Buturovič-Ponikvar, 2013). Prav zato je namen diplomske naloge proučiti potrebe pacientov na hemodializi po informiranju o zdravstvenem stanju, načinu zdravljenja, prehrani, po ustrezni in razumljivi komunikaciji za lažje sodelovanje in razumevanje ter dobro počutje v nadaljnjem zdravljenju in življenju. V uvodnem poglavju predstavljamo teoretična izhodišča, ki se nanašajo na področje kronične odpovedi ledvic, hemodializo in paciente, ki se s tem soočajo. V uvodu so predstavljene tudi raziskave s področja informiranosti pacientov na hemodializi. V poglavju Metode dela predstavljamo izhodišča raziskave, namen in raziskovalna vprašanja ter metodo dela, ki smo jo pri

pripravi empirične naloge uporabili. V poglavju Rezultati so predstavljeni rezultati polstrukturiranih intervjujev s pacienti na hemodializnem oddelku. Diskusija skuša pridobljene rezultate povezati z raziskovalnimi vprašanji; zaključno poglavje pa podaja smernice za izboljšanje informiranja in komunikacije s pacienti na hemodializi.

1.1 Ledvice in njihova funkcija

Ledvice so parni in eden najpomembnejših človeških organov, ki opravlja številne in raznovrstne funkcije. Lahko bi enostavno rekli, da opravlja delo glavne čistilne naprave in deluje kot pomembna kemična tovarna ter ima v telesu pomen, ki funkcionira kot neke vrste filter. Zadržujejo tiste snovi, ki so pomembne za organizem, in prepuščajo tiste, ki se morajo izločiti (Buturović-Ponikvar in sod., 2006). Funkcija ledvic je, da vzdržujejo elektrolitsko ravnovesje, kislota-bazično in tekočinsko ravnovesje, izločajo dušične presnovke in zadržujejo beljakovine. Ledvice imajo pomembno vlogo pri tvorbi hormonov renina, eritropoetina in aktivne oblike vitamina D, ki sicer nastajajo v ledvicah (Buturović-Ponikvar in sod., 2006).



Slika 1: Prikaz lege in zgradbe ledvic in sečil (Buturović-Ponikvar in sod., 2006, str. 5)

Preko obeh ledvic 70 kilogramov težkega človeka dnevno steče okoli 1730 litrov krvi, vsako minuto 1200 mililitrov krvi. Približno 1000 mililitrov od tega je plazme, 180 litrov primarnega filtrata pa nastane v ledvicah s procesom filtracije, ta se v ledvičnih tubulih reabsorbira v 99 procentih, ostali del se izloči kot seč. Delovanje zdravih ledvic omogoča prek daljšega obdobja ničelno bilanco vode, elektrolitov in drugih endogenih snovi (Turk, 2005).

Vzrokov, ki povzročajo odpovedi ledvic, je veliko. Odpoved ledvične funkcije v grobem lahko opredelimo na akutno ali kronično. Diagnosticirano stanje dokončne odpovedi ledvic lahko ohranja organizem pri življenju samo z izvajanjem dialize ali s transplantacijo ledvice (Turk, 2005).

1.2 Ledvična bolezen

Akutna ledvična bolezen nastopi, kadar je okvara nenadna in kjer lahko pride do hitre odpovedi ledvic. Vzroki so različni-zmanjšanje prekrvavitve ledvic zaradi prevelike izgube telesnih tekočin, prehude dehidracije, zaradi dolgotrajnega bruhanja, driske, znojenja. Vzrok za odpoved je lahko srčno popuščanje, posledično zaradi zmanjšanja delovanja srca ali motenj srčnega ritma. Odpoved pa lahko nastopi tudi zaradi sepse, kjer se krvni pritisk nevarno zniža. Napredovanje bolezni povzroči tudi jemanje nekaterih zdravil, kot so protibolečinska zdravila, nekateri antibiotiki ter virusne in bakterijske okužbe ledvic. Okvara pri akutni ledvični bolezni je različno zaznana. V nekaterih primerih je komaj opazno slabše delovanje ledvic, nekje pa je zmanjšano delovanje že zelo napredovalo. Urgentno in najpomembneje je okvaro čim prej ugotoviti, ker lahko vodi do odpovedi ledvic, posledice pa so tako hude, da lahko pride tudi do kome in smrti, ki nastopi zaradi motenj srčnega ritma (Pavšar in Pustoslemšek, 2014).

Trajna kronična ledvična bolezen je okvara ledvic, ki traja več kot tri mesece. Ledvice so tako funkcijsko kot tudi strukturno prizadete. Pojavi se postopno in napredujoče zmanjševanje delovanja ledvic, ki je trajno in nepopravljivo, kar povzroči končno ledvično odpoved. Različni vzroki povzročajo strukturno ali funkcijsko okvaro ledvic, število takih pacientov se nevezdržno povečuje (Buturović-Ponikvar in sod., 2006). Dejavniki, ki pripomorejo k napredovanju okvare ledvic, so lahko tisti, na katere ne moremo vplivati, in tisti, katerih vpliv lahko zmanjšamo z ustrezno prehrano, zdravili in urejenimi in ustreznimi življenjskimi navadami (Pranjić, 2011). Z okvaro ledvic se zmanjšuje glomerulna filtracija, ki jo za lažje zdravljenje in razumevanje delimo v pet stopenj (Buturović-Ponikvar in sod., 2006).

Preglednica 1: Stopnje kronične ledvične odpovedi (Kovač, 2007, str.n.d.)

Stopnja kronične ledvične bolezni	Opis stopnje kronične ledvične bolezni	Glomerulna filtracija (ml/min)
1	ledvična okvara z normalno ali zvečano GF	≥ 90
2	ledvična okvara z blago zmanjšano GF	60–89
3	zmerno zmanjšana GF	30–59
4	močno zmanjšana GF	15–29
5	ledvična odpoved	<15

Pri večini pacientov traja več let, potrdimo jo z laboratorijskimi preiskavami, predvsem pri tistih pacientih, ki nimajo izraženih bolezenskih znakov. Ko se bolezen stopnjuje, se začnejo kazati zapleti bolezni, kot so povišan kalij v krvi, anemija, povišan krvni tlak, acidoza in povečana koncentracija fosfatov v krvi (Pavšar in Pustoslemšek, 2014).

Življenje pacienta s kronično ledvično boleznijo se spremeni, kar pomeni, da se bo moral prilagoditi priporočilom zdravstvenega osebja ter se z boleznijo naučiti živeti tudi v prihodnosti (Buturović-Ponikvar in sod., 2006). Spoznanje pacienta, da ima kronično ledvično bolezen, ki zahteva doživljenjsko zdravljenje, povzroči hudo duševno stisko (Rakovec-Felser, 2009). Zelo pomembno je poznavanje in zgodnje odkrivanje bolezni, saj z ustreznimi ukrepi, spremljanjem in obvladovanjem dejavnikov tveganja lahko prilagodimo in izboljšamo kakovost življenja in upočasnimo napredovanje bolezni

(Pavšar in Pustoslomšek, 2014). Ker bolezen nezadržno napreduje, je potrebno pacienta pravočasno poučiti in pripraviti na nadomestno zdravljenje: vstavitve trebušnega katetra za peritonealno dializo, zgodnja priprava žilnega pristopa za hemodializo in možnosti za transplantacijo (Buturović-Ponikvar in sod., 2006).

Spremembo življenja, ki jo doživi pacient s prihodom na hemodializo, vzdržujemo z ravnovesjem med njegovim načinom življenja in boleznijo. Medicinske sestre pomagamo in krmarimo med vsemi ovirami, da naredimo pacientu življenje kakovostnejše. Pri tem pa je pomembno, da pacient pozna svojo osnovno bolezen in svoje zmožnosti (Cesar, 2014).

1.3 Nadomestno zdravljenje – hemodializa

V dializnih centrih se izvaja hemodializa, ki je ena izmed najpogostejših oblik nadomestnega zdravljenja. Pri odpovedi obeh ledvic pomeni in zagotovi pacientovo preživetje ter je strokovno in tehnično zelo zahteven postopek (Turk, 2005). Hemodializna enota se ukvarja z oskrbo bolnikov, vodenjem evidenc, odstranjevanjem potencialno nevarnih in biološko nevarnih ter okolju neprijaznih odpadkov. Odgovornost za usposabljanje, vzdrževanje varnosti bolnikov, učinkovitosti celotne obravnave bolnika, opravljanje revidiranja in evidence vzdrževanja zahteva posebne veščine v različnih disciplinah. Medicinske sestre morajo za delo na hemodializi pridobiti specialna znanja, za kar je potreben daljši čas uvajanja. Ker se standardi v enoti še naprej spreminjajo in ker se osebje v določenem časovnem intervalu zamenja, je nujno kontinuirano izobraževanje osebja v hemodializni enoti (Indian Society of Nephrology, 2010).

Področje delovanja hemodialize je v zelo naglem razvoju in izstopa po velikih stroških dializnega zdravljenja, kar je za vsako državo veliko breme. European Dialysis and Transplant Nurses associationn/European renal care associatione (EDTNA/ERCA) je združenje v Evropi za zdravnike nefrologe in medicinske sestre ter drugo osebje, ki obravnava dializne bolnike (Vrhovec, 1993).

Na hemodializi je treba jasno opredeliti odgovornosti zaposlenih za pravilno delovanje in uporabo izvajalnega hemodializnega sistema. To vključuje preventivno vzdrževanje hemodializnih aparatov, odpravljanje težav in popravila. Nadzira se tudi dnevna varnost in varnost posameznega zdravljenja preko vsakodnevnih sistemskih pregledov in evidenc. Vsaka odgovornost bi morala izhajati iz zahtevanih standardov ali postopkov. Tudi usposabljanje osebja mora imeti dobro definiran in organiziran program (Indian Society of Nephrology, 2010). V slovenskem prostoru je hemodializno zdravljenje eno izmed najboljših v svetu, gledano na preživetje pacientov (Kovač, 2014).

Aparature so vedno bolj tehnično izpopolnjene, uporabljene so najsodobnejše metode zdravljenja, ki omogočajo varnejšo in boljšo dializo. Ves dializni material je za enkratno uporabo in ga po končani dializi zavržemo, ker je onesnažen s krvjo. Material in obliko dialize za posameznega pacienta predpiše zdravnik. Oblika je odvisna od pacienta samega, krvnih izvidov in njegovega zdravstvenega stanja. Poleg najpomembnejše izbire, med katere sodi dializator, upošteva tudi tehnične zmožnosti in dializni material, ki je na razpolago. Predpisana so določena pravila za izbiro materiala, ravno tako za dializno raztopino. Ta izbira je zelo pomembna, ker vpliva na pacientovo

počutje, povzročitev kroničnih hemodializnih zapletov in tudi na dolžino življenja pacienta, ki potrebuje nadomestno zdravljenje. Osnovna oblika, ki vse bolj prevladuje, je bikarbonatna hemodializa s kontrolo ultrafiltracije, veliko pacientov pa je zdravljenih s hemodiafiltracijo. Akutni zapleti, ki potekajo med hemodializo, so lahko posledica uporabe nepravilnih materialov, zato je potrebno poskrbeti, da zunajtelesni obtok poteka popolnoma brez napak, natančno in nemoteno (Vrhovec, 1993).

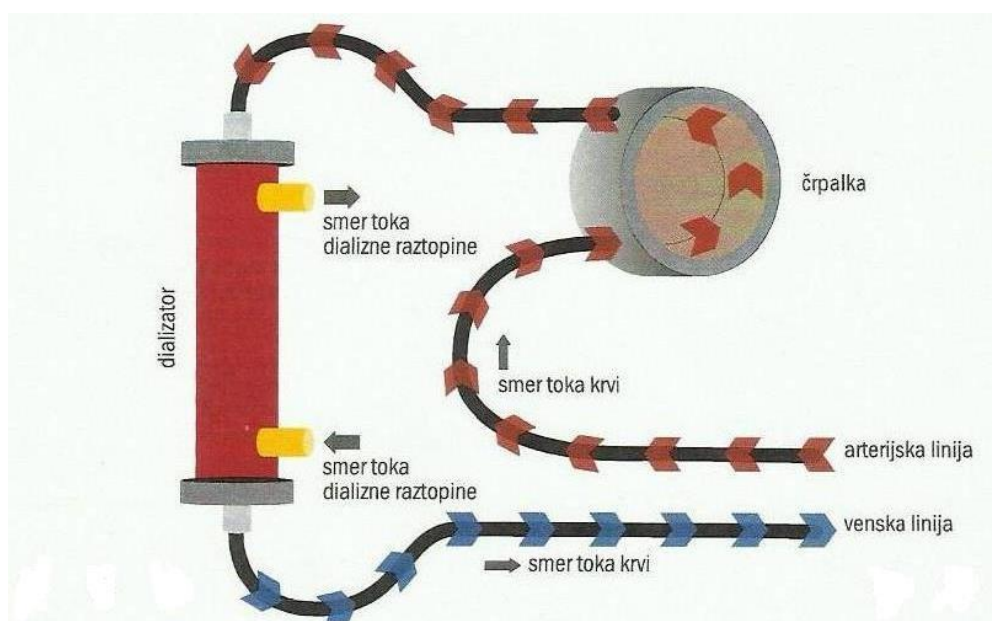
1.3.1 Trajanje, pristop in namen hemodialize

Običajno poteka dvakrat, v največ primerih trikrat in tudi štirikrat na teden. Hemodialize trajajo različno dolgo - tri, štiri, pet in lahko tudi več ur. Za izvajanje hemodialize je potreben ustrezen dostop do krvnega obtoka. To je lahko arterijsko-venska fistula iz lastnih ali umetnih žil, skonstruirana kot spoj arterije in vene. V primerih, kjer se stanje bolezni rapidno slabša, je zaželeno, da je pripravljena že med zdravljenjem kronične ledvične bolezni in dokončne ledvične odpovedi. Drugi, in na začetku zdravljenja tudi zelo pogost, je dializni osrednji venski kateter (Železnik in sod., 2012).

Ti pristopi so lahko trajni ali začasni. Hemodializa poteka tako, da se kri filtrira v zunanji umetni ledvici, kjer se med procesom v dializno raztopino skozi membrano izločijo strupene snovi in odvečna voda, v telo pa se nato vrača očiščena kri (Buturović-Ponikvar in sod., 2006).

Namen dialize je omogočanje čim višje kvalitete življenja pacientov, za čim boljše psihosocialno in delovno rehabilitacijo pacientov. Pacienti lahko dosežejo tako rekoč popolno rehabilitacijo, z dobrim in v vsakega pacienta usmerjenim in prilagojenim zdravljenjem ter ostanejo aktivni člani družbe (Vrhovec, 1993).

Za uspešno doseganje ciljev je nujno nenehno izobraževanje zaposlenih, spremljanje nadgrajenih dializnih metod in vsesplošnega razvoja dializnih tehnik (Čalič, 1990).



Slika 2: Shematski prikaz hemodializnega postopka (Buturović-Ponikvar in sod., 2010, str. 19)

1.4 Pravo zdravljenje v pravem trenutku

Kronična ledvična bolezen je v porastu in kot tiha epidemija ogroža skoraj enega izmed desetih prebivalcev EU, ki ima eno od oblik te bolezni. Žal je to bolezen, ki jo je možno zdraviti, ni je pa možno ozdraviti, zato lahko preprečujemo njen nastanek z različnimi preventivnimi dejavnostmi. V veliko primerih se izgublja dragocen čas, pacienti so napoteni k nefrologu, ko je bolezen že zelo napredovala in so tik pred odpovedjo ledvic (Lorenčič, 2012).

Hemodializa ni zgolj tehnično opravilo, pač pa je obravnava in delo z živimi, mislečimi in čutečimi posamezniki. Sestavlja ga različen nabor ljudi, različnih starosti, z različnimi življenjskimi zgodbami. Povečuje se število ljudi s povišanim krvnim tlakom, sladkorno boleznijo, srčno-žilnimi zapleti in porastom debelosti, ki prispevajo k nastanku ledvične okvare. Pot do nefrologa je potrebna, kadar gre za obolenje ledvic, proteinurijo, otekline nog in okoli oči, vnetja ali okužbe sečil, izgube diureze, ki je postopna ali nenadna (Brus in Turk, 2003).

V nefroloških ambulantah poteka vodenje številnih pacientov, pri katerih se predvideva v bodočnosti nadomestno zdravljenje in kjer pridobivajo ustrezne informacije o svoji bolezni (Brus in Turk, 2003). Informirajo jih o pomenu redne telesne aktivnosti, opustitvi kajenja, zmanjševanju uživanja soli, urejenosti krvnega tlaka, normalizaciji telesne teže in drugih škodljivih faktorjev, ki pripomorejo k napredovanju bolezni. V nekaterih referenčnih ambulantah že deloma izvajajo preventivni program za odkrivanje kronične ledvične bolezni, predvsem pri pacientih s povečanimi dejavniki tveganja. Aktivni pristop do pacienta pomeni, da krepimo in vzdržujemo pacientovo aktivnost in motivacijo za doseganje ciljev. Kakovostno delovanje dosežemo z ustreznim nivojem oskrbe, ki je na ravni pacienta, na ravni posamezne strokovne enote in tudi na nacionalni ravni (Kovač, 2014).

Pred dejstvo pa so postavljeni naključno odkriti pacienti in sicer na sistematskih pregledih ali ob drugih priložnostih. V večino primerih nastopi velik šok in največkrat zaničanje bolezni (Brus in Turk, 2003). V času optimalnega zdravja je beseda bolezen neznanka in vsiljivka vsakega posameznika. Bolezen postavi na glavo osebne cilje in način življenja, jih omeji in večino prepreči (Rezar, 2006). Prav zato v diabetičnih dispanzerjih in nekaterih referenčnih ambulantah že deloma izvajajo preventivni program za odkrivanje kronične ledvične bolezni, predvsem pri pacientih s povečanimi dejavniki tveganja, kjer z ustrežno in kakovostno oskrbo dosegajo cilje na ravni pacienta, na ravni posamezne strokovne enote in na nacionalni ravni (Kovač, 2014).

V navalu informacij se nekateri posamezniki odzovejo precej vodljivo, šele kasneje pride spoznanje, da jih v prihodnosti čakajo velike spremembe in predvsem velika okupacija z zdravljenjem, s pridruženimi problemi v zvezi z njegovim splošnim počutjem in njegovim časom. Ko bolezen napreduje in je dializno zdravljenje nujno, je pravi čas za pacientovo prvo srečanje z osebjem dialize. Za pacientov dober prvi vtis je zelo pomemben topel in ustrezen sprejem. Zdravstveno osebje vzpostavi s pacientom terapevtsko komunikacijo ter prepozna njihov strah, stiske in pomisleke (Brus in Turk, 2003).

Na dializo hodijo tudi pacienti, ki imajo odklonilno stališče do nadomestnega zdravljenja. Taki pacienti velikokrat zahajajo k raznim alternativnim možnostim, zato jih je včasih veliko težje voditi. Ker se z boleznijo ne sprijaznijo, je obravnava veliko bolj kompleksna in v takem primeru je velik poudarek na komunikaciji. Običajno tak pacient nima zaupanja v zdravstveno osebje, lahko zaradi svojega neznanja ali pa tudi zavestno. Velikokrat za svoje nestabilno zdravstveno stanje, utrujenost in slabo počutje, ki ga povzroča postopek hemodialize, krivijo zdravstveno osebje in podvomijo v njihovo delo. Zato je velik poudarek na načrtnem organiziranju zdravstvenega tima, kjer mora biti vključenih več kategorij zdravstvenega osebja in kjer je nujna njihova povezanost, usklajevanje in podpora (Brus in Turk, 2003). Zadovoljstvo pacientov je ključnega pomena in se kaže na več načinov, s tem da lažje sodelujejo pri zdravljenju in izrazijo svoje psihične težave, cenijo strokovnost, ne čutijo nemoči in odvisnosti, so bolj odprti in ne kažejo svojega problematičnega vedenja (Latković, 2002). Pacienta je torej vedno treba poskušati obravnavati kot celoto in ne kot kroničnega pacienta, ki mu je potrebno nadomestiti delo okvarjenih ledvic (Brus in Turk, 2003).

1.5 Stiska dializnih pacientov

Kronična odpoved ledvic prinaša zaradi specifičnega poteka in posledic določene spremembe. Pogosto se pojavi negotovost, kadar pacient ne pozna svojega zdravstvenega stanja, ko ne dobi ustreznih informacij, najhujši občutek pa je, da nima nikakršnega vpliva na potek zdravljenja. Veliko slabši je občutek, ko je odnos zdravstvenega osebja do pacienta avtorski, z malo pojasnili in malo ali nič jasnimi odgovori (Rakovec-Felser, 2002). Kar veliko število pacientov je bilo v proces dialize napotenih nenapovedano, nepričakovano ali iznenada, ker je to bolezen, ki običajno poteka brez bolečin, tiho in tudi s komaj opaznimi simptomi in težavami (Buturovič-Ponikvar in sod. 2006). Hemodializa je proces, ki pri pacientih spodbudi različne in včasih nedojemljive občutke, običajno se pojavi strah pred prihodnostjo, ki poseže najgloblje v zdajšnjo kakovost pacientovega življenja (Rakovec-Felser, 2002).

Pacienti zelo težko sprejmejo dejstvo, da bodo morali na dializo hoditi trajno. Velika večina ljudi se spopada z depresijo in nenehnim vprašanjem: »Zakaj ravno jaz?« Strah pred bolečino, ki jo povzroča vsakokratno zbadanje fistule ter strah pred nevednim povzročajo, da velika večina njih že med zdravljenjem zavrača pomembne informacije in ne želi veliko vedeti o dializi. Stiska ljudi, ki pridejo na dializo, je lahko zelo velika, zato je pacientom potrebno pomagati pri reševanju njihovih psiholoških in drugih problemov. Obravnava mora biti individualna (Vrhovec, 1990). Posledično je prizadeti pacient, ki ni ustrezno informiran z vsem, s čimer se sooča, nezadovoljen, jezen in to kaže tudi navzven. Spremlja ga brezvoljnost, potrnost, razdražljivost, velikokrat je zelo zahteven in nekritičen do bližnjih, videti je nerazpoložen in godrnjav (Rakovec-Felser, 2002).

Tudi v najboljših primerih zna biti prilagajanje na simptome odpovedi ledvic in na čas, preživet na dializi, zelo težavno. Poleg »izgubljenega časa« se lahko zgodi, da pacientu primanjkuje energije. Velikokrat so potrebne spremembe tako na delovnem mestu kot doma, ko se je treba odpovedati določenim dolžnostim in aktivnostim. Vzdrževanje enakega urnika, kot ga je pacient imel pred zdravljenjem in pred pojavom bolezni, zna biti zdaj moteče. Na začetku zdravljenja včasih pridejo na dializo skupaj s svojci, ki so prestrašeni še bolj kot sami pacienti. Sprejemanje nove realnosti ni enostavno, tako za

pacienta kot za njegovo družino. Pri tem so v veliko pomoč zdravstveno osebje in socialni delavci. Veliko pacientov občuti depresijo na začetku dialize ali po določenem času zdravljenja, ko sprejmejo dejstvo, da bo zdravljenje dokončno in nima končnega cilja. Spodbudno komuniciranje z zdravstvenim osebjem o tem pripomore k odpravi ali izboljšanju slabega počutja (National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2006).

1.6 Partnerstvo med medicinsko sestro in pacientom

Partnerstva med medicinsko sestro in pacientom imajo več dimenzij. Morse (1991) je definiral štiri tipe partnerstev med medicinsko sestro in pacientom, in sicer: klinično partnerstvo, terapevtsko partnerstvo, povezovalno partnerstvo in zelo vključeno partnerstvo. Povezovalno partnerstvo, ki ga najdemo pri kroničnih in dalj trajajočih boleznih, je tudi najbolj primerna oblika partnerstva med medicinsko sestro in pacientom na dializnem zdravljenju. Za povezovalno partnerstvo je ključno, da medicinska sestra temeljito oceni fizično in psiho-socialno stanje pacienta, kar se pokaže v obsežnem načrtu nege, pomembno pa je tudi izobraževanje pacienta o njegovem zdravju in samousposabljanju. Komunikacija in interakcija je dolgoročna, pacient in medicinska sestra pa sta medsebojno odvisna. Medicinska sestra poskuša vzpostaviti zaupanje pacienta in s tem poskrbi za učinkovito partnerstvo. Potrebno se je zavedati, da lahko naletimo na ovire, ki rušijo partnerstvo, zato jih je potrebno prepoznati in razumeti, za njihovo preprečitev pa je potrebna dobra strategija. Da se to doseže, mora medicinska sestra pacienta poslušati, z njim vzpostaviti empatični odnos ter ga izobraževati. Izobraževanje mora vključevati informacije o bolezni in zdravljenju, navodila glede simptomov, katere je potrebno sporočiti, diskusije o dolgoročnih posledicah bolezni in ali se te lahko omili oziroma zdravi. Medicinska sestra se mora zavedati, da je izobraževanje veliko več kot le zagotavljanje informacij, pacienta je namreč treba spodbuditi, da postane aktiven partner. Potrebno je poglobiti zavedanje, da je sestavni del zdravstvene oskrbe edukacija pacientov s kronično ledvično boleznijo in da je to ena izmed osnovnih dejavnosti zdravstvenega osebja (Kovač, 2014). To se lahko doseže na različne načine, eden od teh je, da pacient definira problem in se tako vključi v diskusijo z namenom reševanja problema, ko je problem ugotovljen, pa lahko pacient sodeluje v kratkoročnih akcijskih planih (Doss et al. 2011).

S pacienti, ki so odvisni od aparatov, zamudnih in napornih procesov zdravljenja, zdravstvenega osebja, morajo sodelovati medicinske sestre, ki poznajo osnove psiho-nefrologije (Mesojedec in Rabuza, 2014). Vzpostavitev ustreznega odnosa s pacientom, ki je lahko dosežen le z ustrežno terapevtsko komunikacijo, je zato eden od ključnih ciljev dela medicinskih sester na hemodializnem oddelku.

1.7 Razvoj odnosov

Vsaka komunikacija ne pomeni in ne zagotavlja nekega trajnejšega in trdnega odnosa med ljudmi. Gre lahko za izmenjavo informacij, bežno srečanje in ne pripelje vedno do razvoja odnosov. Komunikacija in interakcija je proces, ki je nujen, da nastanejo in se ohranijo medosebni in drugi socialni odnosi. Socialni odnosi pa niso enaki medosebnim, ki so posledica večkratnih, ponavljajočih in trajnejših interakcij med dvema ali več udeleženci (Ule, 2005).

Bistvenega pomena za vzdrževanje odnosov je okrepitev odnosa in vzpostavitev temeljnega zaupanja v odnosu, ki ga uspemo doseči s socialno-psihološkimi dejavniki (Ule, 2005). Kako se bo posameznik sprijaznil in upošteval navodila, dosežemo z razvojem odnosov in uspešnim ravnanjem s pacienti, kjer moramo poznati njegove življenjske razmere v smislu, kakšen je njegov odnos do sebe, svojcev, odnos do službe, sodelavcev in kako bo pacient razvil razumevanje do bolezni in zdravljenja (Mesojedec in Rabuza, 2014).

Na uspešen razvoj odnosa vpliva izkazovanje medsebojne pomoči, solidarnosti, spoštovanja in naklonjenosti. Večkrat kot se srečujeta dve osebi, bolj komunicirata, tudi o osebnih temah, se zavezujeta drug drugemu z empatičnostjo, razumeta se in gradita odnos (Ule, 2005).

Komunikacija je človekova osrednja socialna dejavnost in temeljno orodje nudenja zdravstvene oskrbe, ki je v osebnem in poklicnem življenju ljudi vedno bolj pomembna. Oblikovanje odnosov, vstopanje vanje, njihovo prekinjanje in preoblikovanje so temeljni znak družbene narave ljudi. Lahko je ta potreba pri različnih osebah večja ali manjša, vendar ni nihče brez nje (Ule, 2005). Funkcionalna komunikacija zahteva od posameznika zmožnost poslušanja, oblikovanja ter posredovanja svojih misli in občutkov (Servellen, 2009).

Način komunikacije med pacientom in medicinsko sestro sestavljajo besedna in nebesedna sporočila. Šepet, višina glasu, poudarki, premolki, intonacija sporočila, mimika so oblike nebesednega in besednega komuniciranja. Empatično ali podporno komuniciranje je v življenju neprestano prisotno in vpliva na počutje, zdravje ljudi, sooča se s konfliktnimi situacijami, povezuje ljudi, pomaga oblikovati dobre odnose, povečuje kakovost življenja in izraža visoka etična načela, ki so povezana z odgovornostjo, sočutjem in zaupanjem (Prebil in sod., 2009).

Pravila komuniciranja vključujejo (Pajnikihar, 1999):

- jasno opredeljen cilj,
- razumljivo in jasno sporočilo,
- razumevanje osebe, kateri je sporočilo namenjeno
- in razumevanje lastnega ravnanja med komunikacijo.

Temelj terapevtske komunikacije je skupno doseganje ciljev v dejanju med medicinsko sestro in pacientom, kjer sta oba udeleženca aktivna in enakovredna ter spoštujeta medsebojni odnos. Pomembno izpostavljena je terapevtska komunikacija, kjer je poudarek na poslušanju in neterapevtski komunikaciji, ki deluje kot zavirajoč element v odnosih (Kogovšek, 2010).

Pri medosebnem komuniciranju je bistvenega pomena, da s svojo samopodobo vključujemo tudi sogovornike h komuniciranju. Osebi sogovornik preko pogovora potrdi ali zavrne njene občutke, izkušnje, njeno samopodobo. S tem načinom komuniciranja smo odvisni od potrditev ali zavračanj in gradimo podobo svojih odnosov z drugimi in podobo o sebi. Tak način komuniciranja ima terapevtski in svetovalni namig za vsakdanje življenje, v katerem rešujemo številne dileme, nesporazume in rešujemo odločitvene situacije (Ule, 2005).

Pristen človek ničesar ne skriva, izraža toplino, kar daje naklonjen in pozitiven odnos do druge osebe in to naredi občutek dostopnosti (Rungapadiachy, 2003). Pomembno je tudi učinkovito verbalno odzivanje na čustva, ki vključuje poimenovanje in razumevanje čustev, spodbujanje in spoštovanje pacienta ter raziskovanje njegovih čustev (Schell in sod., 2012). Ustvari se dobra relacija med medicinsko sestro in pacientom, kar pomeni, da je pacient pripravljen in sposoben, da pove, kar občuti, odkrije vse o sebi, pri čemer se zaveda odgovornosti in odprtosti do drugih (Rungapadiachy, 2003).

1.8 Komunikacija s pacienti in njihovimi svojci na hemodializi

V začetni fazi dojemanja situacije, kaj se z njimi dogaja in kakšna je prognoza, se pacienti odzovejo s pretirano zagrenjenostjo (Mesojedec in Rabuza, 2014). Pacienti na dializi pogosto občutijo jezo, zaskrbljenost, strah in frustracijo. Gojijo veliko zamerljivost, imajo občutek slabotnosti in tudi zanemarjanja s strani zdravstvenega osebja. Počutijo se nemočni, razdvojeni so med svojci in zdravstvenim osebjem. Na drugi strani pa lahko osebje na dializi občuti stres in zaskrbljenost za svoje paciente ali zaskrbljenost glede izvajanja dializ (Valdez and Knotek, 2003). Prav zato je ustrezna komunikacija v takih situacijah toliko bolj potrebna, kar ublaži zahteve zdravljenja, obvladuje realnost in stabilizira čustveno in kognitivno ravnovesje (Mesojedec in Rabuza, 2014). Medicinske sestre morajo opravljati kompetentno in ustrezno občutljivo vodenje pogovora s pacientom za doseganje dobrih odnosov med seboj. Biti morajo skrbne, znati poslušati pacienta, biti empatične ter prijazne, kar zmanjša možnosti, da ne pride do motenj in nesporazumov v komunikaciji (Prebil in sod., 2009). Pogosto je pacientov odnos do bolezni nerazumljiv kljub izdatnim informacijam, velikokrat so začudeni nad stalno terapijo, ker je njihovo počutje trenutno dobro (Mesojedec in Rabuza, 2014). Zato preko komunikacije medicinska sestra pomaga pacientu, da izraža svoje občutke in duševne stiske, ki mu jih povzroča bolezen, njemu in svojcem posreduje ustrezne informacije in ga spodbuja k zadovoljevanju njegovih potreb. Medicinska sestra, ki vzpostavi komunikacijski odnos s pacientom in njegovimi bližnjimi, izpostavlja svoje poklicno poslanstvo v pomoč pri zdravljenju, preventivi, trpljenju, stiski, dilemi in doživljanju bolezni. Za uspešno komuniciranje prednjači samostojnost medicinske sestre kot bistvena lastnost, ki vpliva na njeno delo in odnos s pacienti (Pajnikihar, 1999). Poleg teoretičnega in praktičnega znanja pozitivna samopodoba medicinske sestre ugodno vpliva na profesionalno komunikacijo. Medicinski sestra razmišljanje in učenje o samopodobi pripomore, da se lažje in ustrezno prilagodi na zahteve in vprašanja ljudi, s katerimi prihaja v kontakt (Balevska, 2008). Velikokrat prav zavezanost medicinske sestre, ki sodeluje pri reševanju nesoglasij, njena uspešnost pri delu in vrednotenju, daje neko pozitivno spodbudo, ki vpliva na posameznika (Pajnikihar, 1999). To je še posebej razvidno iz potrebe po prilagajanju prevladujočemu številu starejših kroničnih pacientov, ki jim z leti pešajo fizične in psihične sposobnosti, kar vpliva na kakovost komunikacije z njimi in teh omejitev ni mogoče spregledati oziroma prezreti (Prebil in sod., 2009).

Delo na hemodializi je posebej specializirano in zelo zahtevno (Simunič, 2009). Medicinske sestre imajo pogosto več kontaktov s pacienti kot druge klinične osebe in so v idealnem položaju za optimalno obvladovanje, ocenjevanje in spremljanje kliničnih vprašanj, s katerimi lahko zmanjšajo tveganje raznih napak in zagotavljajo najboljše dosežke za svoje paciente. Nujna je uporaba dobrih komunikacijskih tehnik in opolnomočenje pacientov (Castner, 2011). Pacientom medicinske sestre poleg

zdravljenja na hemodializi svetujejo omejevanje hrane in tekočine zaradi spremenjenega ravnovesja v telesu. Takrat je naval informacij prevelik, motivacija za učenje nizka in prisoten je občutek strahu in krivde. Da so informacije preobsežne je razvidno iz njihovega reagiranja in obnašanja, ki je velikokrat napačno razumljeno, zato so potrebna s strani medicinske sestre jasna in večkrat ponovljena razna navodila in napotki, ki so pomembni pri zdravljenju in življenju doma. Zdravljenje, ki predstavlja velik napor za paciente ter velikokrat prisotnost hitre utrujenosti, prispeva k zgodnjim upokojitvam, oži njihov socialni krog in slabša ekonomski status, vse to pa lahko privede do opuščanja aktivnosti in vodi v depresijo (Simunič, 2009).

Komunikacija s pacientom je lahko pasivna, aktivna ali poteka menjaje, odvisno od situacije (Latković, 2002). Prav zato je pomembno, da poteka komunikacija horizontalno, vertikalno, jasno in učinkovito med vsemi izvajalci in uporabniki. Pogoji za izvajanje kakovostne in kontinuirane zdravstvene nege so pravočasne in ustrezne informacije, ki si jih izmenjujejo med seboj zdravstveni delavci in pacienti (Horvat, 2006). Komunikacija v institucijah, kot je bolnišnica, po navadi poteka preko obsežnejših mrež skupinskega delovanja zaposlenih in pacientov. Ko pa je potrebno medosebno komuniciranje v posameznih institucijah, se to izvaja v manjših skupinah, kamor so povabljeni tudi svojci pacientov, saj je le tako lahko učinkovito in se problem ustrezno obravnava, kljub temu da gre običajno za vprašanja na organizacijski ravni delovanja. Udeleženci v tem sistemu so mnogoštevilni, tako da ima takšno komuniciranje drugačne učinke in značilnosti, tudi psihološke, in jih je potrebno obravnavati posebej (Ule, 2005).

Spoštovanje in zaupanje je ena temeljnih vrednot zdravstvene nege in pričakovano je, da medsebojni odnosi odražajo profesionalnost, toplino, prijaznost, zato je pomembno naučiti se, kako oblikovati in negovati te odnose drug do drugega. Komunikacija medicinske sestre s pacientom se navezuje na njegovo zdravje in zdravljenje ter cilje, ki jih želita skupaj doseči.

Cilj dobre komunikacije se pokaže na stopnji samorazkrivanja, ko pacient sprejme in razume samega sebe in ko spozna svoje možnosti in sposobnosti. Omogoča mu ponovno aktivno vključevanje v vsakodnevno življenje, oblikovanje dobrih in uspešnih odnosov z ljudmi in okolico. V dani situaciji razumevanje pacienta sprejemamo na njegovi trenutni ravni funkcioniranja. Če se cilji razhajajo in niso enotni, medicinska sestra ohranja spoštljiv odnos do pacienta, tako ostaja njun odnos svoboden in pacientu dopušča pravico do lastnega mnenja (Jamšek in Naglost, 2000). Dobri medsebojni odnosi pripeljejo do rezultatov, ki so ključnega pomena, da se doseže refleksivno in optimalno zdravstveno nego, ki je povezana s pacientovo boleznijo, zdravljenjem in njegovim življenjem nasploh (Balevska, 2008). Prav zato je potrebno vedenje, da na vseh mestih, kjer je nudena zdravstvena oskrba, bi moral biti tisti, ki jo nudi, usmerjen na poslušanje in pozorno sledenje, saj pacient posledično lahko zdrsne v krizo, iz katere ne vidi izhoda (Rungapadiachy, 2003).

V življenju nenehno hote ali nehotе vstopamo v različne stike, katere navezujemo dokaj spontano in o njih kaj dosti ne razmišljamo (Rakovec-Felser, 2009). Medsebojne komunikacije s pacienti, njihovimi partnerji, svojci in družinami so bistvenega pomena za poklicno delovanje zdravstvenega osebja. Ti odnosi, ki se spletejo preko komunikacije, pripomorejo k neki vitalni aktivnosti, ki zagotavlja samopotrjevanje v

poklicu medicinske sestre, da zgradi občutenje do sočloveka in izpostavlja svoje poklicno znanje, kot pomočnik posamezniku in njegovim bližnjim (Jus, 2006). Bolezen istočasno prizadene pacienta in njegovo družino. Zdravstveno osebje na hemodializi je tisto, ki mora vzpostaviti medsebojni stik in profesionalen partnerski odnos, na podlagi empatičnosti in intelektualnega odzivanja na pacientove težave, potrebe in prepričanja (Balevska, 2008). Pomembna je seznanitev z realnim stanjem, pravočasno in odgovorno odzivanje z namenom seznaniti svojce s pacientovo diagnozo, možnostmi, prilagoditvami, nadaljnjo prognozo in morebitnimi zdravstvenimi poslabšanji (Mravljak, 2011). Medicinska sestra mora zagotoviti izobraževalni material, tako za pacienta kot za njegovo družino, ter jih poskuša spodbuditi, da se vključijo v programe samousposabljanja ali podporne skupine (Doss in sod., 2011). Zato je velik poudarek tudi na komunikaciji s svojci pacienta, ki so pomemben in velikokrat ključni faktor pri nadaljnjem zdravljenju in sodelovanju (Brus in Turk, 2003).

Vloga medicinske sestre s kroničnimi pacienti zahteva reševanje veliko kompleksnih problemov, na katere je potrebno odreagirati z empatijo, prepoznavanjem žalosti, strahu, nemoči, razočaranja, ki se velikokrat izražajo s telesnim odzivom in so največkrat nejasna. Na hemodializi se pojavljajo posebne vrste bremena in situacije, ker pacient kar naprej zapušča domače varno okolje. Zaradi večdnene nadomestnega zdravljenja v tednu postanejo njegova stalna družba zdravstveno osebje in ostali pacienti, ki jih deli ista usoda (Rakovec-Felser, 1997). Vedno se zastavlja vprašanje, kakšna bo motivacija pacientov, ali bodo razumeli in hoteli spremeniti življenje in omejitve, ki jih prinaša bolezen, ali jih bodo zmogli in voljni upoštevati, se soočiti z realnim stanjem in načrtovanjem aktivnosti v življenju skozi dolgotrajni potek zdravljenja (Balevska, 2008). Uspešno ali neuspešno sodelovanje pa jih mora narediti močne in pripravljene na prihajajoče dogodke, ki bi jih morebiti znali presenetiti (Mravljak, 2011). Sodelovanje pacientov v celotnem postopku obravnave je zato ključnega pomena.

Na podlagi vseh teh osebnih trenj in slabih občutkov je obravnava in edukacija pacientov dolgotrajen proces, kjer so v večini primerov nujno vključeni svojci oziroma partnerji (Balevska, 2008). Svojcem medicinske sestre pomagajo pri odločitvah, jih spodbujajo, se z njimi veliko pogovarjajo in jim dajo občutek pravočasnega in odgovornega odzivanja na vse njihove pomisleke in potrebe. S spoznavanjem pacientovih družinskih razmer, sposobnosti bližnjih, potreb in želja pacienta in razumevanja bolezni lažje razrešijo nastale težave in jim pomagajo pri odločitvah, jih opogumljajo in podpirajo (Mravljak, 2011). Pacientova družina pa je kljub vsemu pod nenehnim pritiskom, sooča se s stresnimi situacijami, ki jih prinaša hemodializa, drugačnemu in lahko veliko slabšemu fizičnemu in psihičnemu počutju njihovega družinskega člana. Prizadeti so zaradi prilagajanja pri spremembah prehrane, počitnikovanja, omejevanja svobode gibanja, finančne plati, negotovosti glede prognoze, prisoten je strah pred morebitnimi zdravstvenimi zapleti in smrtjo (Lutar, 2011). Aktivno sodelovanje posameznika in njegove družine prinaša več zadovoljstva, spodbudi zaupanje, spoštovanje, občutek prevzemanja odgovornosti za svoje zdravje in zdravljenje in prevladovanje občutka nadzora nad svojo usodo. Pacientu in njegovim bližnjim humani medsebojni odnosi in možnost komunikacije omogočajo pravico odzivanja na različne načine, dopuščajo sprejemanja lastnih prepričanj, krepijo njihove šibke točke, pri tem pa aktivna vloga prinaša več zadovoljstva pacientom in svojcem ter mu oziroma jim olajšuje obdobje bolezni (Latković, 2002).

Pri vsakem pacientu s kronično ledvično odpovedjo so potrebni koraki, s katerimi se preko komunikacije zagotovi učinkovito sodelovanje pacientov pri zdravljenju (Bender-Dreher, 2001):

- vzpostaviti potrebe po jemanju zdravil, izvajati preventivne ukrepe ter izpostaviti nezaželena dejanja, ki vplivajo na zdravljenje/rezultate raznih testov;
- preveriti njihovo emocionalnost (ko je pacient v stresu ali bolečini, govorimo spodbudno in ne izpostavljamo negativnih informacij, dejanj, to velja tudi za njegovo družino);
- preveriti pacientovo razumevanje situacije s postavljanjem vprašanj;
- razlagati pacientu o tem, kaj lahko zdravstveni delavci storijo zanj in kaj lahko oziroma mora narediti sam;
- razložiti specifično zdravljenje in izkušnje drugih pacientov in s tem poudariti možne negativne situacije, možne stranske učinke ter prednosti specifičnega zdravljenja in verjetnosti, da se bodo pojavili;
- urediti urnik zdravljenja, zagotoviti kontakt tudi izven dializnega zdravljenja na podlagi kontaktnih števil, elektronske pošte;
- izogibati se grožnjam in ustrahovanjem pacientov preko poudarjanja negativnih posledic;
- biti vztrajen, brez vsiljivosti, imeti osebni pristop brez pokroviteljstva (Bender-Dreher, 2001).

1.8.1 Potrebe pacientov po informiranju

Pogoj za dobro delovanje in možnosti za uvajanje poslovne odličnosti je upoštevanje etike, profesionalnosti, upoštevanje človekovih pravic, strokovnosti in usmerjenosti v terapevtsko komunikacijo ter izvajanje in zagotavljanje ustreznih zdravstvenih storitev (Čuk, 2001).

Pri kroničnem pacientu je pogoj za uspešno zdravljenje dobro komuniciranje in sodelovanje. Na način in proces komunikacije vpliva kar nekaj dejavnikov: starost in spol, stopnja izobrazbe, prostor in čas namenjen pacientu, način in oblike komuniciranja in ne nazadnje tudi obremenjenost medicinskih sester. Iz teh dejavnikov izhaja dejstvo, da moramo v pogovoru s pacientom uporabiti jezik, da bo lahko aktivno sodeloval, da bo zanj razumljiv in bo lahko zgradil zaupanje, vzbudil motivacijo in začutil potrebo po pomoči (Štemberger-Kolnik in sod., 2009).

Zdravstveni delavci pogosto naletijo na težave, ko pacienti ignorirajo njihova navodila, ki so zasnovana na postavljeni diagnozi in ocenjevanju (Bender-Dreher, 2001). Nesodelovanje lahko postane nevarno in vključuje: nejemanje zdravil, neupoštevanje dietnih programov in izvajanje dejavnikov tveganja, kot so kajenje in pitje alkoholnih pijač. Starejša populacija je še posebej problematična, ker se mnogi niso sposobni držati teh pravil zaradi zmedenosti ali drugih vzrokov (Bender-Dreher, 2001).

Nizka stopnja zdravstvene pismenosti je značilna za specifične skupine, kot so posamezniki z nizko stopnjo izobrazbe, starostniki, ljudje, ki ne razumejo in slabo govorijo uradni jezik, ljudje s slabim ekonomsko-socialnim položajem in pripadniki etničnih manjšin (Babnik in sod., 2013). Še posebno tistim pacientom na hemodializi je

potrebno nameniti več pozornosti. Komunikacija z medicinsko sestro je v takih primerih toliko bolj pomembna.

Pacient s kronično ledvično odpovedjo potrebuje informacije v smeri kakovostnega življenja. Pomembno je spodbuditi zaupanje v strokovno osebje in pacienta pripraviti na odvisnost od njihove pomoči, če jo potrebuje. Prav zato je nujno svetovanje pacientom o vrnitvi v socialno življenje in okolico brez predsodkov (Štemberger-Kolnik in sod., 2009).

Učinkovita komunikacija se kaže z zadovoljstvom pacientov in tudi zdravstvenih delavcev. Potrebno je aktivno sodelovanje na obeh straneh, analiziranje posredovanih sporočil, kritično razmišljanje medicinske sestre pri sprejemanju in spreminjanju raznih stališč in mnenj ter spreminjanje življenjskih navad in obnašanja. Pacienti želijo boljše in vedno več informacij glede bolezni, zdravljenja, prognoze, spremljajočih simptomov, stranskih učinkov zdravljenja, čustvenih problemih in kaj lahko sami naredijo zase. Pacienti poleg strokovnosti pri zdravstvenih delavcih zelo cenijo splošno razgledanost, zmožnost uspešne komunikacije in zmožnost reševanja težav (Portal za izobraževanje iz zdravstvene nege, 2014).

Pacienti pa so vedno bolj osveščeni in razgledani, poznajo svoje pravice, odnos pacientov in svojcev do zdravstvenega osebja se je nekoliko spremenil v smislu, da bolj in intenzivneje skrbijo za svoje zdravje, pri tem pa veliko sprašujejo (Simunič, 2009).

V letih 2010 in 2011 je v sklopu Evropske organizacije potekala raziskava z namenom ugotavljanja neenakosti pri obravnavi kroničnih ledvičnih bolnikov. Nacionalna organizacija ledvičnih pacientov je raziskavo izvedla tudi v Sloveniji. Pomemben vidik raziskave je tudi področje informiranja ledvičnih pacientov (Lorenčič, 2012).

Raziskava, ki jo je izvedla CEAPIR v Evropi, ugotavlja: slabšo informiranost pacientov na hemodializi o sami ledvični bolezni ter pomanjkanje ustreznih informacij v zvezi z zdravljenem in rehabilitacijo, kar bi pacientom olajšalo sprejemanje dejstva o svoji ledvični odpovedi. Štirideset procentov in več pacientov nima urejenega dostopa do psihologa, dietetika in socialnega delavca. Polovica anketiranih pacientov je imela možnost izbire nadomestnega zdravljenja, kar 30 procentov pa je menila, da niso imeli te možnosti in so morali pristati na hemodializo. Eden od štirih pacientov z ledvično odpovedjo v Evropi meni, da nima občutka, da bi lahko sodeloval in odločal o svojem zdravljenju (Lorenčič, 2012).

Poročilo raziskave je torej pokazalo, da se je potrebno osredotočiti na razlike, ki obstajajo v različnih delih Evrope, kar zadeva zdravljenja ledvičnih bolezni in uvesti spremembe. Pacienti v različnih delih Evrope namreč ne prejmejo enakega zdravljenja, niso enakovredno vključeni v odločitve glede upravljanja njihovega zdravja, ne vedo, komu se lahko pritožijo, če niso zadovoljni z zdravljenjem, niso zadovoljivo seznanjeni z vsemi oblikami zdravljenja, ko so diagnosticirani, ter pogosto niso diagnosticirani v času, ko bi lahko imeli pomembno vlogo v najpomembnejših odločitvah v življenju (European Kidney Patients' Federation, 2012).

Rezultati za Slovenijo (vzorec 95 pacientov s kronično ledvično odpovedjo) kažejo (Lorenčič, 2009):

- več kot polovica udeležencev navaja, da niso dobili ustreznih informacij o zdravljenju in rehabilitaciji, ki bi jim pomagala lažje preživeti vsakdanje življenje, dobra tretjina pa je bila s podanimi informacijami zadovoljna;
- večina udeležencev je dobila in bila zadovoljna z informacijami o hemodializnem zdravljenju na oddelkih hemodialize, peritonealnem zdravljenju in transplantacijo ledvic, slabše so informirani o zdravljenju na nebolnišničnih hemodializnih oddelkih in zdravljenju doma;
- za diagnozo kronične ledvične odpovedi je 82 procentov pacientov izvedelo več kot leto dni pred odpovedjo ledvic, 15 procentov pacientov pa manj kot mesec dni pred začetkom zdravljenja;
- zadovoljnih z informacijami, ki so jih nudile medicinske sestre, je bilo 76 procentov vprašanih;
- trije od štirih vprašanih udeležencev raziskave pa je tudi informiranih o tem, kam se lahko pacienti pritožijo, če niso zadovoljni z zdravljenjem (Lorenčič, 2009).

Pregled rezultatov raziskave kaže, da so slovenski pacienti s kronično ledvično odpovedjo bolje informirani od povprečij, ki jih navaja raziskava za celotno Evropsko unijo. Večji razkorak pa v Sloveniji nastaja predvsem na področju stroškov, ki jih imajo pacienti pri zdravljenju, in vplivu teh na kakovost življenja (Lorenčič, 2009).

Informacije, ki so jih slovenski pacienti dobili od zdravstvenega osebja in društev pacientov, so boljše vrednotili kot pacienti iz drugih evropskih držav. Iskanje informacij po spletu in družbenem omrežju v Sloveniji ni v ospredju. Trije od štirih slovenskih anketirancev so navedli, da imajo možnosti pritožbe, če niso zadovoljni z zdravljenjem, in podatke, kam se lahko pritožijo, kar je predstavljalo enega izmed najboljših rezultatov v Evropi. Eden od štirih slovenskih anketirancev navaja, da so stroški, ki jih imajo pri zdravljenju, pomembna ovira za boljše življenje, kar je veliko slabše od evropskega povprečja (Lorenčič, 2009).

1.8.2 Česa se moramo v komunikaciji s pacientom izogibati?

V komunikaciji je potrebno preprečiti verbalno nasilje, ki povzroča namerno ustrahovanje in spodbuja nelagodnosti ter čustvene stiske. Verbalno nasilje opredeljujemo z zmerjanjem, vpitjem, uporabo nesprejemljivih opomb in obscenosti, neprimerne pa so tudi grožnje, ki so usmerjene k oškodovanju drugih. Te so izražene kot verbalne grožnje, fizični napadi ali nakazovanje namere škodovanja. Prikazuje neskladno vedenje, kar pomeni nespoštovanje politik in postopkov zdravstvenega objekta ter označuje motenje zdravljenja sebe in drugih, ki so na dializi. Prav zato lahko med pacienti pride do nesodelovanja in nerazumne zavrnitve, da jih zdravi določeno osebje, ki jih ne spoštujejo oziroma jim ne zaupajo. Dogaja se tudi, da se nekdo med zdravstvenim osebjem izraža in obnaša zavrnitveno do posameznikov na dializi, tako da se jih izogibajo ali da je komunikacija z njim neprimerna. Možno je vsiljevanje politik, postopkov in nepooblaščne manipulacije ter spreminjanje predpisanega zdravljenja pacientov (Sukolsky, 2013).

Eno od neustreznih komunikacijskih načinov je tudi iskanje pozornosti z uporabo negativnega obnašanja ali izkazovanja negativnih čustev, predvsem namenjeno za pridobivanje pozornosti (Sukolsky, 2013). Pacientovo sovraštvo, ki izhaja iz samoobtoževanja za nastalo bolezen, je lahko usmerjeno na partnerja, delovno mesto ali pa na slabe navade iz preteklosti, kot so kajenje ali alkohol, in vodi do različnih občutkov krivde (Mesojedec in Rabuza, 2014). V ta namen pacienti to izkoriščajo, da prepozno ali predčasno prihajajo na zdravljenje, zdravstvenemu osebju ne dovolijo, da preverjajo vitalne znake, tehtanje, pritožujejo se drugim pacientom. Posamezniki med zdravstvenim osebjem se posledično zaradi neobvladljive situacije neprimerno obnašajo, izkazujejo pozornost enim pacientom bolj kot drugim in slabo komunicirajo s pacienti, svojci in drugim osebjem (Sukolsky, 2013).

Komunikacija in njen način pa se skozi čas spreminja. V vsakdanjem življenju ljudem pomaga pri izmenjavi in izražanju podatkov, informacij, posredovanju misli, pomaga pri razumevanju in sodelovanju, sočustvovanju udeležencev procesa in doseganju ciljev, zato se je potrebno primerno obnašati in se izogibati neljubim situacijam ter jih znati na primeren in spoštljiv način obvladati. Danes informacije potekajo vedno hitreje in pomembno je poznati pravila komuniciranja, ki se nanašajo na vlogo ali poklic, ki ga opravljamo, na okoliščine, v katerih delujemo, in ne nazadnje kulturi, kateri pripadamo (Prebil, 2009).

Vsak posameznik je edinstven in glede na svoje življenjske izkušnje in vzgojo poskuša vzpostaviti uspešno komunikacijo s svojo okolico, ki jo lahko zelo dobro ali manj uspešno obvladuje (Balevska, 2008).

2 NAMEN, CILJ IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Namen diplomske naloge je s pomočjo literature in izvedbo ankete na hemodializnem oddelku raziskati potrebe pacientov na hemodializi po informiranju o zdravstvenem stanju, načinu zdravljenja, prehrani, po ustrezni in razumljivi komunikaciji za lažje sodelovanje in razumevanje ter dobro počutje v nadaljnjem zdravljenju in življenju.

Cilj diplomske naloge je raziskati področje komunikacije s pacienti na hemodializi in identificirati ustrezen pristop h komunikaciji in informiranju takih pacientov.

V sklopu diplomske naloge bomo odgovorili na naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako poteka informiranje pacientov na hemodializi?
- Kakšne so potrebe pacientov po informiranju in komunikaciji?
- Kakšne informacije in komunikacijski pristop potrebujejo pacienti na hemodializi?
- Kakšni morebitni ukrepi so potrebni za izboljšanje komunikacije in boljšega razumevanja pacientov?

3 METODE DELA IN MATERIALI

3.1 Vzorec

V izvedbo intervjuja so vključeni trije hemodializni pacienti, ki se razlikujejo po starosti (1 pacient do 30 let, 1 pacient okoli 50 let in 1 pacient med 70 in 80 let). Vsi trije pacienti se zdravijo na Hemodializnem oddelku Bolnišnice Sežana. Vsi trije pacienti, ki so se zdravili v nefroloških ambulantah, so bili informirani o nadaljnjem zdravljenju in življenju z boleznijo. Dva izmed njih sta zaradi počitnic ali drugih obveznosti večkrat odšla na hemodializo v drug dializni center. Na podlagi zdravljenja in izkušenj v teh ustanovah so pacienti odgovarjali na zastavljena vprašanja o informiranosti in komunikaciji.

3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti

Uporabili smo kvalitativno metodo raziskovanja. Za raziskavo je bil uporabljen polstrukturirani intervju, ki je vključeval osem vprašanj.

Za zapisovanje odgovorov se je uporabilo svinčnik in papir. Odgovore pacientov smo neposredno zapisali in jih tako tudi prikazali v rezultatih, obenem pa smo odgovore analizirali z analizo vsebine ter identificirali nadredne pomenske kategorije, ki nudijo odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja.

3.3 Potek raziskave

Za izvedbo intervjujev smo naslovili prošnjo na vodstvo bolnišnice ter od pacientov pridobili pisna soglasja za sodelovanje v intervjuju. Na podlagi metode intervjuja s polstrukturiranim intervjujem, ki je sestavljen iz vnaprej določenih osmih vprašanj, smo pridobili primarne podatke o mnenju treh dializnih pacientov, glede njihove informiranosti v procesu hemodializnega zdravljenja ter vključenosti v komunikacijo z zdravstvenim osebjem.

Izvajanje intervjujev je potekalo na dializnem oddelku Bolnišnice Sežana. Intervjuvanci so odgovarjali med postopkom dialize, ker jim je ta čas najbolj ustrezal. Intervjuji so trajali približno pol ure, tako da se je intervjuvancem postavilo posamezno vprašanje, nanj pa so lahko prosto odgovarjali. Opazovalo se je tudi mimiko obraza, njihova čustva in druge oblike neverbalne komunikacije. Pozornost je bila usmerjena na raznolikost ali podobnost odgovorov, ki so jih podajali intervjuvanci.

Pridobljene odgovore smo analizirali s postopkom analize vsebine (Mayring, 2000). Postopek analize vsebine je potekal po naslednjih korakih. Neposredne zapise odgovorov udeležencev (transkripte) smo za vsako zastavljeno vprašanje združili, odgovore vseh treh udeležencev smo umestili pod enotno vprašanje. V naprej zastavljena vprašanja so pomenila definirane nadredne vsebinske kategorije odgovorov, ki so sledile zastavljenim raziskovalnim vprašanjem:

- proces komunikacije med medicinsko sestro in pacientom na hemodializi,
- načini komunikacije (odnosni vidik komunikacije),

- vsebinska področja komunikacije med medicinsko sestro in pacientom na hemodializi,
- pridobljene in želene informacije o zdravljenju s strani pacientov,
- zadovoljstvo pacientov s komunikacijo,
- zaznana dostopnost medicinskih sester,
- pričakovanja pacientov.

Odgovore udeležencev smo v nadaljevanju natančno večkrat prebrali in znotraj podanih odgovorov identificirali podredne pomenske sklope, ki opišejo in razložijo posamezno od definiranih nadrednih pomenskih kategorij. Tako obdelane in zbrane odgovore smo prikazali tabelarično.

4 REZULTATI

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati intervjujev s tremi pacienti na hemodializnem oddelku. Vsako zastavljeno vprašanje je predstavljeno posebej, sledijo prepisi odgovorov udeležencev na ta vprašanja. Po predstavitvi odgovorov sledi povzetek ugotovitev na zastavljena vprašanja (Preglednica 2).

Kako poteka komunikacijski proces med medicinsko sestro in pacientom?

Pacient 1: *»Komunikacijski proces poteka sproščeno z vsemi medicinskimi sestrami. Dajejo mi korektne odgovore, zame na pravi ravni razumevanja.«*

Pacient 2: *»Komunikacija poteka razumljivo, ni preveč strokovna z raznimi tujkami, ampak meni v pomoč in oporo, da razumem, če kaj vprašam.«*

Pacient 3: *»Moram povedati, da nekatere sestre hodijo v službo, nekatere pa resnično opravljajo poklic, poslanstvo in delo medicinske sestre. S temi medicinskimi sestrami poteka komunikacijski proces sproščeno, na dobri strokovni ravni, včasih z ravno pravšnjo mero humorja. Z (onimi) nekaterimi medicinskimi sestrami pa ne komuniciram kaj dosti, mogoče se pogovarjamo takšne splošne stvari, o vremenu na primer ali pa tudi nič. Raje počakam, da pride do mene medicinska sestra, ki ji zaupam in verjamem, da mi bo dobro svetovala, če imam kakšne probleme ali pomisleke.«*

Iz predstavljenih odgovorov udeležencev v raziskavi je razvidno, da komunikacija med medicinsko sestro in pacientom po navadi poteka sproščeno, jim je v pomoč in oporo. Medicinske sestre ne uporabljajo tujih strokovnih besed, ki bi bile za paciente nerazumljive, pri čemer pa se eden izmed pacientov raje zaupa samo določenim medicinskim sestram in jih je pripravljen počakati, da dobi odgovore.

Kakšen način komuniciranja uporablja medicinska sestra?

Pacient 1: *»Medicinska sestra se z mano pogovarja lepo, daje mi občutek varnosti in ji zaupam, ker imam še vedno malo strahu pri zbadanju fistule in procesom hemodialize.«*

Pacient 2: *»Takoj ko sem prišla na zdravljenje, sem bila zelo prestrašena in nevedna, vendar mi je prijaznost in domačnost medicinskega osebja dalo neko vrsto sprejetja in občutka, da jim lahko zaupam. Medicinske sestre se z mano pogovarjajo zelo iskreno, večkrat me spravijo v dobro voljo s svojimi optimističnimi nasveti.«*

Pacient 3: *»Torej, medicinske sestre se zelo trudijo, da mi stvari povedo čim bolj preprosto, da lahko ukrepam. Sem namreč tudi sladkorni pacient in mi veliko težavo povzroča dietna prehrana, ki pa se pri ledvičnem in sladkornem bolniku ne ujema. Zato jih velikokrat prosim za pojasnila in nasvete, na katere pa se vedno odzovejo in mi pomagajo ter svetujejo, vendar spet poudarjam, ne vse medicinske sestre, samo nekatere.«*

Udeleženci intervjuja opisujejo način komuniciranja medicinskih sester, ki je prijazen, domač, daje občutek zaupanja, je skratka ustrezen. Iz odgovorov je tudi razvidno, da je za paciente na hemodializi posebej pomembna tudi ustrezna edukacija (primer je

udeleženec podal na področju dietne prehrane). Medicinska sestra preko njega doseže namen pogovora, ki ga je imela, tako da pacient razume sporočilo in nima dodatnih vprašanj.

Katera področja in teme (v sklopu bolnišnične obravnave in v domačem okolju) so z vidika informiranja za vas najbolj pomembne v postopku zdravljenja?

Pacient 1: »V sklopu bolnišnične obravnave mi je pomembno, da mi medicinska sestra zagotovi, da poteka postopek hemodialize v redu, da je ultrafiltracija zadovoljiva in da je moje stanje med zdravljenjem stabilno. Če je kaj narobe, kar se tiče dializnega aparata ali slabega zbadanja fistule, bi želel biti sproti obveščen, vendar nimam navade spraševati. Trenutno sem na čakalni listi za transplantacijo in ne sprašujem preveč, ker me je malo strah. Včasih kar najraje odmislim, mi pa zelo stoji ob strani moja mama, tako da se zelo zanašam nanjo. Ne ukvarjam se preveč s svojo boleznijo, ne kompliciram in živim življenje kot drugi, razen tega, da hodim na hemodializo.«

Pacient 2: »Najbolj mi je pomemben način zbadanja in posledice, če ne gre vse v redu, ker je to zame zelo stresna stvar in mi povzroča velike strahove in težave. Ko sem priklopljena na aparat in poteka hemodializa v redu, se sprostim, potem pa mi je pomembno, kakšen je moj krvni tlak, koliko bom morala shujšati, kakšni so moji laboratorijski izvidi. Ker sem v postopku priprave na transplantacijo, me zanimajo še vse informacije v zvezi s tem. Doma pa zelo pazim na vnos tekočine in prehrano, kateri se je prilagodil tudi moj partner. Vse informacije o tem sem pridobila že v predializnem zdravljenju v nefrološki ambulanti, na hemodializi pa sem dobila dodatne informacije in tudi nekaj knjižic o zdravljenju, dieti, da se lažje znajdem. V domačem okolju so mi pomembni napotki, kako naj se obnašam v primeru krčev, padca pritiska, kako naj skrbim za fistulo, koliko se lahko fizično obremenjujem.«

Pacient 3: »Mene predvsem zanima, kakšno je moje stanje na splošno, v laboratorijske izvide se ne razumem kaj dosti, popolnoma se prepuščam medicinskim sestram kar se tiče bolnišnične oskrbe. Doma pa mi največjo skrb povzroča omejevanje tekočine in dietna prehrana, ker ne morem uskladiti ledvične in sladkorne diete, potem pa naredim kar po svoje.«

Odgovori udeležencev kažejo na pomembnost sporočanja medicinskih sester pacientom, da hemodializni postopek in s tem zdravljenje poteka zadovoljivo. Pacienti so predvsem občutljivi na zbadanje fistul in pravilno delovanje dializnega aparata ter vseh morebitnih komplikacij med postopkom in ne marajo, da se jim le-te prikriva. Odgovori na tretje zastavljeno vprašanje kažejo na to, da spodbujanje pacienta s strani medicinske sestre, ko postopek ne poteka pravilno, izboljša njihovo pripravljenost na sodelovanje, saj pomembno prispeva k njihovi sprostitvi ob nadaljnjem poteku zdravljenja. Eden izmed udeležencev navede tudi pomembnost napotkov za samopomoč pri morebitnih težavah v povezavi z njegovo boleznijo in skrbi za fistulo. Zelo pomembna pa jim je tudi edukacija o prehrani in vnosu tekočin, predvsem v domačem okolju, kjer se morajo s težavami soočiti sami.

Katere informacije ste pridobili v bolnišničnem okolju in katere bi si še želeli ali bi jih potrebovali v zvezi s svojim zdravljenjem, boleznijo in življenjem s to boleznijo?

Pacient 1: »Na hemodializnem oddelku sem pridobil vse potrebne informacije v zvezi s svojim zdravljenjem, boleznijo in kako naj živim s to boleznijo. Vse te podatke sem dobil že v Ljubljani v nefrološki ambulanti. Zdravstveno osebje mi je dalo ustrezne napotke glede prehrane, dobil sem knjižico z nasveti za ustrezno dieto, neslano hrano, vnosom tekočin in druge pomembne stvari, ki se tičejo mene.«

Pacient 2: »Informacije so vedno zelo izčrpne in jih ocenjujem kot zelo koristne in dobre. Najprej so bile informacije v zvezi z hemodializo oziroma s potekom postopka, nadaljevalo se je z informacijami glede prehrane in tekočine. Potem pa so mi povedali še, kakšne imam možnosti zdravljenja. Mene so predvsem zelo veliko tolažili, ker sem bila in sem še vedno zaradi tega zelo prizadeta in žalostna. To mi je pomagalo, da sem se še kar sprijaznila. Dolgo časa sem potrebovala, da so mi povedali pozitivno stran transplantacije, in sem se po dolgem premisleku in neprespanih nočeh končno odločila. In zdaj sem na tej poti čakanja in živčnosti.«

Pacient 3: »Zelo dolgo sem se zdravil v nefrološki ambulanti, kjer sem dobil ustrezne napotke, da sem lahko prišel na hemodializno zdravljenje kasneje, kot bi moral, saj sem se strogo držal navodil zdravstvenega osebja. Ko pa sem prišel na hemodializo, so mi medicinske sestre svetovale, kako naj se prehranjujem in koliko tekočine lahko zaužijem med eno in drugo hemodializo. Ker sem v pokoju in sem še vedno aktiven na svojem delovnem področju, me je zanimalo, ali se bo moje delo moralo s hemodializo prekiniti. Dobil sem nasvet, da naj pazim na svojo fistulo in zato nosim poseben rokavnik. Zelo bi pa si želel, da bi imeli kakšno edukacijo o prehrani, vendar izven dializnega časa, torej na moj nedializni dan, kjer bi si lahko kaj zapisal in mogoče tudi lažje sledil.«

Po podanih odgovorih udeležencev ocenjujemo, da so ustrezne informacije pridobili že pred prihodom na dializo v nefroloških ambulantah, kjer so se zdravili pred prihodom na hemodializo, kasneje so medicinske sestre te le dopolnile in jih izčrpno podajajo skozi potek zdravljenja. Pomemben podatek je tudi, da so medicinske sestre dva pacienta obvestile o možnosti transplantacije. Eden izmed njih je imel velik strah in pomisleke, najprej glede zdravljenja in tudi glede presaditve ledvice, vendar je po temeljitem premisleku prišel do pozitivnega razmišljanja in se zanj tudi odločil. Drugi pa bi si želel edukacijo predvsem o prehrani in to na nedializni dan, saj bi bilo za njega veliko ugodneje. Tudi odgovori na ta vprašanja potrjujejo pomen komunikacije in informiranja kot temeljev edukacije pacientov in doseganja opolnomočenja pacientov, da lahko samostojno sodelujejo in odločajo v procesu zdravljenja.

Kako ocenjujete komunikacijo zdravstveno negovalnega osebja z vami?

Pacient 1: »Zame poteka dobro, sicer ne sprašujem veliko, medicinske sestre so vedno na voljo, razložijo in prisluhnejo mojim težavam, ko imam pomisleke glede svojega zdravljenja in bolezni.«

Pacient 2: »Komunikacijo ocenjujem kot zelo dobro, velikokrat na prijateljski ravni, z veliko dobrimi in koristnimi informacijami. Zdi se mi, da so mi kot ena družina. Jaz sem

zelo zadovoljna in toliko kot ne maram priti na hemodializo zaradi postopka, toliko raje pridem ker se čutim sprejeto, saj name delujejo zelo pomirjujoče.»

Pacient 3: *»Ker sem že v letih, velikokrat sproti pozabljam, kaj sem želel vprašati in kako se moram vesti, da bo moje stanje zadovoljivo, zato večkrat sprašujem ene in iste stvari. Nekatero medicinske sestre so mi to dale vedeti, nekatere pa mi vljudno povedo še enkrat in zdaj tudi vem, koga lahko vprašam, da ni nepotrebnih posledic, ki me spravijo v slabo voljo. Tako da komunikacijo z zdravstvenim osebjem ocenjujem kot zadovoljivo, ker do informacij vseeno pridem, pa na tak ali drugačen način.«*

Odgovori pacientov navajajo, da jim je zdravstveno negovalno osebje vedno na voljo za kakršnakoli vprašanja. Pogovori potekajo na prijateljski ravni, pacienti se počutijo zadovoljni in sproščeni. Komunikacija je kakovostna in vsebuje dobre ter koristne informacije. Eden izmed pacientov doživlja težavo pri komuniciranju, saj pozabi, kar mu je bilo povedano in to večkrat ponovno vpraša, na kar določene medicinske sestre po njegovem mnenju ne reagirajo ustrezno in ga spravijo v slabo voljo. Zdravstvena nega, usmerjena v pacienta, mora tako vključevati tudi ustrezno mero potrpežljivosti v odnosu do pacientov.

Ali so vam medicinske sestre na voljo, ko želite rešiti težave ali imate določene pomisleke glede zdravljenja?

Pacient 1: *»Nikoli nimam pomislekov, popolnoma zaupam vsem medicinskim sestram, ki so mi tudi vedno na voljo.«*

Pacient 2: *»Vedno so mi na voljo in lahko tudi pokličem po telefonu, kadar nisem na hemodializi, vendar ne zaupam vsaki medicinski sestri enako. Nekatero ne bi nikoli vprašala, ker vem, da ne bi dobila ustreznega odgovora, zato raje počakam na meni ljubo in zaupanja vredno medicinsko sestro. Pri zdravljenju in zbadanju fistule pa ne morem izbirati med medicinskimi sestrami in se prepuščam trenutni situaciji, čeprav mi je zelo težko in me je strah, kako bo potekalo zdravljenje in predvsem vbod v fistulo. To je posledica slabih osebnih izkušenj in opazovanja dela z drugimi pacienti v sobi, ker sem zelo občutljiva. Če pa sem v dvomih in nočem biti preveč nadležna in tečna, si pomagam tako, da pokličem sestrčno in skupaj pogledava na internetu, kar me zanima, ker sama ne znam. Vendar pa zanesljivost nekaterih spletnih informacij rada preverim pri medicinskem osebju, saj ne maram zavarovanja.«*

Pacient 3: *»Medicinske sestre so vedno na voljo, kadar karkoli rabim ali od njih ali zdravnika. Nikoli nimam pomislekov, popolnoma zaupam, ker nimam pojma o hemodializi, kako sploh poteka. Meni je važno, da hemodializa poteka brezhibno, da nimam težav in da lahko živim naprej.«*

Odgovori kažejo na to, da dva izmed pacientov popolnoma zaupata zdravstvenemu osebju na hemodializnem oddelku, ki jima je vedno na voljo. Eden izmed pacientov pa navaja nezaupanje do nekaterih medicinskih sester zaradi slabih osebnih izkušenj z njimi ali opazovanja njihovega dela in problemov pri drugih pacientih v dializni sobi. Odgovori nakazujejo, da sta strokovna in odnosna dimenzija dela zdravstvenih delavcev ključni za ustvarjanje zaupanja pri pacientih na hemodializnem oddelku.

Kakšna so vaša pričakovanja glede informiranja o svojem zdravstvenem stanju?

Pacient 1: »Moja pričakovanja niso velika, želim si informacije o zdravljenju in mogoče napotke za naprej, sicer pa si lahko sam pomagam z internetom.«

Pacient 2: »Moja pričakovanja so, da bom izvedela vse informacije, ki me zanimajo, da mi bodo pomagali, svetovati, ko bom imela določene pomisleke. Zaupam jim in vem, da jih lahko vprašam karkoli in ne bom ostala brez odgovora.«

Pacient 3: »Pričakovanja so izpolnjena, nimam jih več, saj vse, kar me zanima, vprašam in odgovor je tu.«

Odgovori pacientov so pokazatelj, da je njihovo informiranje glede zdravljenja zadovoljivo, da lahko vprašajo, kadar imajo potrebo oziroma željo in odgovore vedno dobijo. Eden izmed njih si pomoč poišče tudi na spletu. Paciente je tako potrebno usmerjati tudi pri pridobivanju znanj in veščin za samostojno pridobivanje informacij, saj si sicer pacienti lahko pridobijo tudi neustrezne ali zavajajoče informacije.

Ali ste zadovoljni z informiranjem in komunikacijo zdravstvenega osebja na hemodializi?

Pacient 1: »Jaz sem zadovoljen, ne potrebujem več.«

Pacient 2: »Zelo sem zadovoljna, informacije so zadovoljive, izčrpne in primerne mojemu razumevanju. Komunikacija poteka vedno, nikoli me ne pustijo, da bi se počutila odrinjeno.«

Pacient 3: »Sem kar zadovoljen z informacijami in vseč mi je komunikacija z medicinskimi sestrami, z nekaterimi malo bolj, z nekaterimi malo manj. Tudi čas mi hitreje mine in moje razpoloženje je bolj pozitivno.«

Po podanih odgovorih pacientov ugotavljamo, da so z informiranjem in komunikacijo zdravstvenega osebja zadovoljni, ker so informacije izčrpne in primerne njihovem razumevanju in vplivajo tudi na dober občutek sprejetja. Eden izmed njih spet poudarja naklonjenost enim sestram bolj kot drugim.

V Preglednici 2 povzemamo ključne vsebinske kategorije odgovorov udeležencev, ki smo jih pridobili na podlagi analize vsebine odgovorov udeležencev. Prvi stolpec v preglednici prikazuje nadredne pomenske kategorije odgovorov udeležencev, ki so bile določene s samimi vprašanji, ki smo jih zastavili v polstrukturiranem intervjuju; v drugem stolpcu so pomenski pojmi, ki so bili identificirani na podlagi odgovorov udeležencev; v tretjem stolpcu pa primeri odgovorov udeležencev. Že v tekstu predstavitve odgovorov smo nakazali ključne pomenske kategorije, ki so bile identificirane za posamezni nadredni pomenski sklop, zato v tej preglednici le povzemamo ključne ugotovitve.

Preglednica 2: Identificirani pomenski sklopi v odgovorih udeležencev na zastavljena vprašanja

NADREDNE POMENSKE KATEGORIJE	IDENTIFICIRANI POMENSKI SKLOPI	PRIMER ODGOVORA UDELEŽENCEV
proces komunikacije med medicinsko sestro in pacientom na hemodializi	<ul style="list-style-type: none"> • sproščenost • razumljivost • izbira komunikacijskega partnerja 	<p>Pacient 1: »Komunikacija poteka razumljivo, ni preveč strokovna z raznimi tujkami, ampak meni v pomoč in oporo, da razumem, če kaj vprašam.«</p> <p>Pacient 3: »Z (onimi) nekaterimi medicinskimi sestrami pa ne komuniciram kaj dosti, mogoče se pogovarjamo takšne splošne stvari, o vremenu na primer ali pa tudi nič. Raje počakam, da pride do mene medicinska sestra, ki ji zaupam in verjamem.«</p>
odnosni vidik komunikacije	<ul style="list-style-type: none"> • občutek varnosti • zaupanje • prijaznost • odzivnost medicinskih sester 	<p>Pacient 1: »Medicinska sestra se z mano pogovarja lepo, daje mi občutek varnosti.«</p> <p>Pacient 2: »Prijaznost in domačnost medicinskega osebja mi je dalo neko vrsto sprejetja in občutka, da jim lahko zaupam.«</p> <p>Pacient 3: »Medicinske sestre se vedno odzovejo in mi pomagajo ter svetujejo, vendar spet poudarjam, ne vse medicinske sestre, samo nekatere.«</p>
zaznana dostopnost medicinskih sester	<ul style="list-style-type: none"> • domačnost • iskrenost 	<p>Pacient 2: »Medicinske sestre se z mano pogovarjajo zelo iskreno, večkrat me spravijo v dobro voljo s svojimi optimističnimi nasveti.«</p>

NADREDNE POMENSKE KATEGORIJE	IDENTIFICIRANI POMENSKI SKLOPI	PRIMER ODGOVORA UDELEŽENCEV
zaznana dostopnost medicinskih sester	<ul style="list-style-type: none"> • prisotnost medicinskih sester • pomoč in nasveti 	Pacient 1: » <i>Medicinske sestre so vedno na voljo, razložijo in prisluhnejo mojim težavam, ko imam pomisleke glede svojega zdravljenja in bolezni.</i> «
vsebinska področja komunikacije	<ul style="list-style-type: none"> • potek hemodializnega postopka • zbadanje fistule • omejevanje tekočine in dietna prehrana 	<p>Pacient 1: »<i>Zagotovilo, da poteka postopek hemodialize v redu.</i>«</p> <p>Pacient 2: »<i>Najbolj mi je pomemben način zbadanja in posledice.</i>«</p> <p>Pacient 3: »<i>Največjo skrb mi povzroča omejevanje tekočine in dietna prehrana. Želel bi kakšno edukacijo o prehrani, vendar izven dializnega časa, torej na moj nedializni dan, kjer bi si lahko kaj zapisal in mogoče tudi lažje sledil.</i>««</p>
pridobljene in želene informacije	<ul style="list-style-type: none"> • življenje s hemodializo • knjižice za samopomoč • skrb za fistulo • fizična obremenitev • transplantacija 	Pacient 2: » <i>Na hemodializi sem dobila dodatne informacije in tudi nekaj knjižic o zdravljenju, dieti, da se lažje znajdem. V domačem okolju so mi pomembni napotki, kako naj se obnašam v primeru krčev, padca pritiska, kako naj skrbim za fistulo, koliko se lahko fizično obremenjujem. Povedali so mi tudi pozitivno stran transplantacije in sem se po dolgem premisleku in neprespanih nočeh končno odločila.</i> «

NADREDNE POMENSKE KATEGORIJE	IDENTIFICIRANI POMENSKI SKLOPI	PRIMER ODGOVORA UDELEŽENCEV
pridobljene in želene informacije	<ul style="list-style-type: none"> delovno področje 	Pacient 3: <i>»Ker sem v pokoju in sem še vedno delovno aktiven, me je zanimalo, ali se bo moje delo moralo s hemodializo prekiniti.«</i>
pričakovanja pacientov	<ul style="list-style-type: none"> informacije o zdravljenju izčrpnost informacij ustrezna komunikacija in informiranje 	<p>Pacient 1: <i>»Moja pričakovanja niso velika, želim si informacije o zdravljenju.«</i></p> <p>Pacient 2: <i>»Zelo sem zadovoljna, informacije so zadovoljive, izčrpne in primerne mojemu razumevanju.«</i></p> <p>Pacient 3: <i>»Pričakovanja so izpolnjena.«</i></p>
zadovoljstvo pacientov s komunikacijo	<ul style="list-style-type: none"> izbira medicinske sestre, glede na zaupanje (proaktivnost pacientov v odnosu – izbira zaupanja vrednega partnerja v komunikaciji) prilagajanje pacientu občutek sprejetja dosežena pričakovana stopnja zadovoljstva 	<p>Pacient 2: <i>»Vedno so mi na voljo in lahko tudi pokličem po telefonu, kadar nisem na hemodializi, vendar ne zaupam vsaki medicinski sestri enako. Nekateri ne bi nikoli vprašala, ker vem, da ne bi dobila ustreznega odgovora.«</i></p> <p>Pacient 3: <i>»Sem kar zadovoljen z informacijami in vseč mi je komunikacija z medicinskimi sestrami, z nekaterimi malo bolj, z nekaterimi malo manj.«</i></p> <p>Pacient 2: <i>»Komunikacija poteka vedno, nikoli me ne pustijo, da bi se počutila odrinjeno.«</i></p> <p>Pacient 1: <i>»Jaz sem zadovoljen, ne potrebujem več.«</i></p>

5 RAZPRAVA

Namen diplomske naloge je bil predstaviti in z izvedbo empiričnega dela ugotoviti potrebe po komunikaciji in informiranju pacientov in njihovih svojcev na hemodializi. V teoretičnem delu diplomske naloge ugotavljamo, da kronična ledvična odpoved prizadene vsakega posameznika in zahteva stalne spremembe. Pacienti se morajo dnevno spoprijemati z njimi, kar je za nekatere posameznike zelo težko, ker povzročajo dodatne težave, ki so lahko zdravstvene, družbene ali ekonomske narave. Ker imajo občutek, da je njihovo življenje zaznamovano in drugačno od drugih (Rakovec-Felser, 2002), lahko razumejo hemodializo tudi kot obliko stigmatizacije. Prav zato je komunikacija z zdravstvenim osebjem in ustrezno informiranje pacientov, ki potrebujejo hemodializo, ključnega pomena za normalno delovanje posameznika in njegove družine.

V raziskavi, ki smo jo izvedli v okviru diplomske naloge, se rezultati delno skladajo z raziskavo, ki jo je leta 2010 in 2012 izvedla nacionalna organizacija pacientov z ledvičnimi obolenji in se je navezovala tudi na področje informiranja (Lorenčič, 2012). Več kot polovica udeležencev raziskave na ravni EU navaja, da niso dobili ustreznih informacij o zdravljenju in rehabilitaciji, ki bi jim omogočile lažje preživetje vsakdanjega življenja (Lorenčič, 2012), kar pa za naše rezultate ne drži. V kvalitativni raziskavi, ki smo jo opravili v sklopu diplomske naloge, ugotavljamo, da so pacienti na hemodializnem oddelku zadovoljni z informiranjem in možnostmi sodelovanja v postopku zdravljenja. Podobno ugotavlja tudi slovenski vzorec raziskave, opravljene na ravni EU (Lorenčič, 2012): večina slovenskih hemodializnih pacientov je navedla, da je dobila informacije o hemodializnem zdravljenju na oddelkih hemodialize, peritonealnem zdravljenju in transplantaciji ledvic ter bila z njimi zadovoljna (Lorenčič, 2012). Pacienti, ki so sodelovali v naši raziskavi, so prejeli tudi ustrezne informacije o samopomoči na domu.

Odgovori, ki so jih pacienti podali na prvo vprašanje-kako poteka proces komunikacije med medicinsko sestro in pacientom, kažejo, da je za paciente najbolj pomemben vidik komunikacije odnos medicinskih sester do njih ter ustrezno informiranje in edukacija. Udeleženci se pri odgovorih niso toliko usmerjali v sam proces komunikacije (faze, postopek), ampak so svoje odgovore usmerili na odnosni vidik. Ključni pojmi so sproščenost v komunikaciji, razumljivost podajanja in izbira komunikacijskega partnerja. Slednje pomeni, da pacienti sami izbirajo zdravstvene delavce, ki z njimi komunicirajo na ustrezen način. Nadalje ugotavljamo, da so ključni vidiki odnosne ravni komunikacije med medicinsko sestro in pacientom: občutek varnosti, zaupanje, prijaznost in odzivnost medicinskih sester. Odzivnost pomeni, da se pacienti počutijo pomembni v odnosu z medicinsko sestro (da jim ta namenja pozornost). Dostopnost medicinskih sester je po oceni udeležencev raziskave ustrezna, pomembne komponente tega pa so: prisotnost, iskrenost in domačnost ter dostopnost za informacije. Kar pomeni, da zaznano dostopnost ne determinira le prisotnost medicinskih sester, temveč tudi njihov odnos do pacientov. Informacije, ki jih pridobijo in po katerih sprašujejo pacienti, se nanašajo predvsem na: potek hemodializnega postopka, zbadanje fistule, omejevanje tekočine in dietna prehrana, življenje s hemodializo, knjižice za samopomoč, skrb za fistulo, fizična obremenitev, transplantacija in delovno področje. Pacienti potrebujejo tako informacije in znanje o samem poteku zdravljenja, možnostih, ki jih imajo pri tem za naprej (npr. transplantacija), kot tudi o spremembah, ki jih

zdravljenje ter bolezni prinašajo za paciente (prehrana, gibanje, delo, druge življenjske aktivnosti). Pričakovanja pacientov do informacij in komunikacije so usmerjena v: informacije o zdravljenju, napotki za nadaljnjo zdravljenje in življenje, izčrpnost informacij ter drugi vidiki ustreznosti komunikacije in informiranja. Udeleženci raziskave so na splošno zadovoljni s komunikacijo in informiranjem na oddelku.

Iz rezultatov opravljenih intervjujev in analizo tako pridobljenih vsebin ugotavljamo, da sta odnos in strokovnost zdravstvenega osebja najpomembnejša elementa pri ustvarjanju zaupanja in doseganja opolnomočenja pacientov. Preko komunikacije poteka informiranje in edukacija pacientov ter ustvarjanje odnosa med pacientom in medicinsko sestro. Prav ta odnosna raven je ključnega pomena, da pacient vzpostavi tudi na zaupanju utemeljen odnos z medicinsko sestro. Kot je iz intervjujev razvidno, je odnos medicinske sestre do pacientov ključen, da pacienti medicinsko sestro sprašujejo in od nje skušajo pridobiti informacije. Slednje pa je pri pacientih zelo pomembno, saj le preko ustreznih informacij lahko svoj življenjski stil prilagodijo spremenjenim pogojem življenja, ki jih je povzročila ledvična bolezen; obenem pa jim informacije tudi omogočajo sprejemanje specifičnih odločitev v zvezi z zdravljenjem (npr. transplantacije). Odnos je torej izhodišče in posledica komunikacije, ki sočasno z opaženo strokovnostjo dela medicinskih sester lahko pomembno determinira uspešnost zdravljenja in kakovost življenja teh pacientov. Pomembno se nam zdi tudi opozoriti, da pacienti o strokovnosti sklepajo iz opaženega ravnanja medicinskih sester. Pacienti torej nenehno spremljajo in validirajo svoje zaznave v zvezi s strokovnostjo in odnosom medicinskih sester, kar je pri hemodializnih pacientih verjetno še toliko bolj značilno, saj je stopnja negotovosti in odvisnosti od zdravstvenega osebja toliko večja.

V sklopu raziskave smo si zastavili štiri raziskovalna vprašanja, na katera smo skušali odgovoriti s pomočjo izvedbe polstrukturiranih intervjujev s tremi pacienti, ki se zdravijo na hemodializnem oddelku:

- **Kako poteka informiranje pacientov na hemodializi?**

Na podlagi analiziranih odgovorov udeležencev ugotavljamo, da informiranje pacientov na hemodializi poteka zadovoljivo in razumevajoče, medicinske sestre uporabljajo veliko komunikacijskih tehnik, ki jih prilagajajo pacientovim intelektualnim in fizičnim sposobnostim, vključeni so tudi svojci. Komunikacija poteka na dobri strokovni ravni, tako da so pacienti pravilno in ustrezno informirani in usmerjeni. Za uspešno doseganje ciljev je nujno nenehno izobraževanje zaposlenih, spremljanje nadgradenj dializnih metod in vsesplošnega razvoja dializnih tehnik, kot ugotavlja Čalić (1990). Ugotovili smo, da pomeni pacientom veliko, če so o svojem zdravstvenem stanju dobro poučeni. Povedali so, da jih zanima večkratno obveščanje, če hemodializni postopek poteka brez zapletov, da lahko večkrat postavljajo vprašanja, če se pojavijo določeni dvomi. Pacienti želijo iskrenost in odkritost pri informiranju, tako so lažje pripravljeni sodelovati. Vsekakor je dobro, če pridejo pacienti na zdravljenje že dobro informirani o svojem zdravstvenem stanju ter poteku zdravljenja in največkrat je v praksi tudi tako. Komunikacija z medicinskimi sestrami na dializi je torej le nadgrajevanje znanja, ki ga pacient že ima. Informiranje pacientov pa ne poteka nujno samo verbalno, preko komuniciranja z medicinskimi sestrami na hemodializnem oddelku. Zaželeno je, da se pacienti in njihovi svojci, če imajo možnost in interes, lahko izobrazijo in pridobijo ustrezne informacije tudi preko brošur in udeležbe na edukacijskih delavnicah o

prehrani, vnosu tekočin in drugih pomembnih vidikih samopomoči, kot to ugotavljajo tudi drugi viri (Doss in sod., 2011). Pacientova družina je ravno tako kot pacient pod nenehnim pritiskom ter se sooča s stresnimi situacijami, ki jih prinaša hemodializa (Lutar, 2011). Prav zato je komunikacija medicinske sestre s pacientovimi svojci zelo pomembna, saj je zaželeno, da tudi oni prav tako razumejo pacientovo bolezen in njeno zdravljenje ter mu lahko pomagajo in olajšajo potek zdravljenja in način življenja. Prav tako pa lahko svojci s poznavanjem pravil zdravljenja, kot je na primer način prehranjevanja, še bolj motivirajo pacienta kot medicinska sestra. Brus in Turk (2003) navajata, da je pomembna komunikacija s svojci pacienta, ki so pomemben in velikokrat ključni faktor pri nadaljnjem zdravljenju in sodelovanju.

- **Kakšne so potrebe pacientov po informiranju in komunikaciji?**

Potrebe po informiranju in komunikaciji se med pacienti razlikujejo. Večinoma pridejo na zdravljenje dobro podkrepjeni z znanjem iz predodializnega zdravljenja v nefroloških ambulantah, kjer jim posredujejo ustrezne napotke, ni pa nujno vedno tako. Potrebe po informiranju takih pacientov so torej manjše kot pri pacientih, ki pridejo na zdravljenje brez predhodnih informacij. Pacienti morajo biti obveščeni o svojih pravicah in odgovornostih, da lahko sodelujejo pri sprejemanju odločitev glede zdravljenja. Življenje pacienta s kronično ledvično odpovedjo se mora prilagoditi priporočilom zdravstvenega osebja. Ker bolezen nezadržno napreduje, je potrebno pacientovo pravočasno poučevanje in priprave na nadomestno zdravljenje (Buturović-Ponikvar in sod., 2006). Na začetku zdravljenja se pacienti seznani z samim potekom zdravljenja. Posreduje se jim informacije, kot so: katere dneve in koliko ur dnevno bo zdravljenje potekalo ter v katerih prostorih. Te se jim tudi razkaže, preden z zdravljenjem začnejo. V začetni dobi zdravljenja se pacienta s komunikacijo vodi čez cel hemodializni postopek, da ta natančno ve, kaj se ob vsakem trenutku dogaja ter tako da najbolje spozna sam potek. Med zdravljenjem pa se pacienti lahko soočajo z raznimi težavami, kot so slabost, padec krvnega pritiska, pok žile, bruhanje. Kot je potrdila naša raziskava, pacienti ne potrebujejo samo informacij o poteku zdravljenja neposredno na hemodializnem oddelku, temveč tudi informacije o tem, kako si lahko zdravljenje izboljšajo in olajšajo sami. Da poleg teoretičnega in praktičnega znanja pozitivna samopodoba medicinske sestre ugodno vpliva na profesionalno komunikacijo meni Balevska (2008). Izven zdravstvene inštitucije je informiranje oteženo, saj se pacienti s težavami soočajo sami. Zato so informacije o prehrani, vnosu tekočin, rednem tehtanju, kontroli krvnega pritiska in o previdnem ravnanju s fistulo še toliko bolj potrebne, kar potrjujejo rezultati raziskave, ki smo jo opravili. Pacienti se morajo znati soočati s težavami, ki se jim lahko zgodijo doma, v službi, na potovanjih, skratka morajo si znati pomagati sami, če si le lahko. V raziskavi tako tudi ugotavljamo, da so eno od področij, ki pesti hemodializne paciente, tudi spremembe, ki jih tako zdravljenje prinaša na samo delovno področje. Iz odgovorov udeležencev tako ugotavljamo, da so ključne vsebine, ki hemodializne paciente zanimajo, sledeče: potek hemodializnega postopka, zbadanje fistule, omejevanje tekočine in dietna prehrana, življenje s hemodializo (spremenjeni življenjski slog), knjižice za samopomoč, skrb za fistulo, možnosti fizične obremenitve, možnosti transplantacije in delovno področje (vpliv zdravljenja na zmožnost dela). V primeru, da pacient sam ni zmožen ukrepati ob takšnih situacijah, je dobro, da so poučeni njegovi svojci in bližnji, velikokrat pa je odvisno od posameznikovih življenjskih razmer. Pacienti morajo biti informirani tudi o svojih možnostih v prihodnosti. Pri tem je predvsem pomembno, da se jih seznani z možnostjo

transplantacije, ki lahko pomeni zaključek hemodializnega zdravljenja, in drugimi načini nadomestnega zdravljenja pri ledvični odpovedi (Buturović-Ponikvar in sod., 2006). Ker živimo v času razvite informacijske tehnologije, večina pacientov išče informacije preko spleta, kjer lahko najdejo vse-od zdravniških nasvetov do poročil izkušenj drugih pacientov. Takšno informiranje je značilno predvsem za mlajšo populacijo. Te informacije niso nujno zanesljive oziroma lahko temeljijo na negativnih čustvih in slabih izkušnjah oseb, ki so jih napisale. Zato je nujno, da pacienti preverijo verodostojnost takšnih informacij pri medicinskem osebju, saj se večkrat zgodi, da jih le-te lahko prestrašijo ali napačno izobrazijo. Vsak pacient drugače doživlja zdravljenje in se lahko različno sooča z istimi situacijami, zato je potrebno posvetovanje neposredno z osebjem, pri katerem se zdravijo, saj jim bodo ravno te osebe zagotovo znale na podlagi svoje izobraženosti najbolje svetovati.

• **Kakšne informacije in komunikacijski pristop potrebujejo pacienti na hemodializi?**

Rezultati raziskave, ki smo jo opravili, kažejo, da v zvezi s komunikacijo in informiranjem pacientov na hemodializnem oddelku pacienti pričakujejo: informacije o zdravljenju, napotki za naprej (nadaljnje zdravljenje in življenje), čim bolj izčrpne informacije ter ustrezno komunikacijo in informiranje. Na podlagi rezultatov ugotavljamo, da mora sam proces komunikacije potekati sproščeno, razumljivo, ustvarjati mora pri pacientu občutek varnosti, zaupanja. V ta namen pacienti pogosto sami izbirajo partnerja za komunikacijo, čakajo na zdravstvene delavce, ki se jim posvetijo ter na strokovni ravni podajajo informacije, nudijo pomoč in nasvete. Odzivnost, dostopnost in iskrenost medicinskih sester so pomembni in pričakovani vidiki odnosa do pacienta.

Informacije, ki jih pacienti na hemodializi potrebujejo, so številne: od poteka zdravljenja do koristnih nasvetov za izboljšanje počutja. Te morajo biti zanesljive in ne smejo biti dvoumne, zato je potrebno in nujno nenehno izobraževanje. Strokovno in primerno poučeno medicinsko osebje je glavni vir informacij in mora biti ves čas hemodializnega zdravljenja pacientu na voljo. Na začetku zdravljenja je paciente potrebno še dodatno spodbujati, kontrolirati in jih hkrati tudi informirati o poteku in morebitnih komplikacijah. Prizadeti pacient, ki ni ustrezno informiran, je nezadovoljen in to kaže tudi navzven (Rakovec-Felser, 2002). Komunikacijski pristop mora biti s strani medicinske sestre strokoven in hkrati razumljiv za pacienta, saj lahko nerazumevanje vodi v nesporazume in konflikte. Buturović-Ponikvar (2013) poudarja, da ustrezna edukacija pomaga pacientom pri prepoznavanju njihove bolezni in prevzemanju odgovornosti za lastno zdravje. Prav tako pa mora biti tudi pacient željan komunikacije, da lahko ta učinkovito poteka med njima. Pri kronični bolezni, kot je ledvična odpoved, se namreč velikokrat lahko zgodi, da pacienti izgubijo voljo in niso pripravljeni sodelovati ter prihajajo na zdravljenje samo zato, ker »morajo«. Informiranje in komuniciranje s pacienti mora zato vedno temeljiti na motiviranju in spodbujanju, saj s tem veliko pripomoremo k pacientovemu dobremu počutju, ki je vsekakor pomembno pri tako zahtevnem zdravljenju, kot je hemodializa. Pomembno je, da se pacient med zdravljenjem počuti vključenega in nikakor ne zapostavljenega ali celo ignoriranega s strani medicinskih sester.

• **Kakšni morebitni ukrepi so potrebni za izboljšanje komunikacije in boljšega razumevanja pacientov?**

Raziskava je pokazala, da imajo medicinske sestre dovolj strokovnega znanja s področja hemodialize in znajo svetovati pacientom, kako naj se vedejo, da jim bo življenje lažje tudi, ko niso na hemodializi. Za izboljšanje komunikacije in boljšega razumevanja pacientov bi se moralo zdravstveno osebje neprestano izobraževati na področju učinkovitega komuniciranja, izvajati več edukacijskih delavnic, kjer bi se reševalo težave s prehrano in drugimi spremljajočimi težavami zdravljenih pacientov s hemodializo. Vsekakor je pomembno tudi zavedanje zdravstvenega osebja, da morajo vzdrževati strpnost in empatijo do pacientov ter biti naravnani tako, da se pacienti dobro počutijo. Prav tako je pomembno komuniciranje pacienta in pripravljenost na sodelovanje, razlikujejo se tudi glede na starost in zdravstveno pismenost. Starost je eden izmed dejavnikov, ki vpliva na način in proces komunikacije (Štemberger-Kolnik in sod., 2009). Kognitivne oziroma spoznavne sposobnosti imajo v starosti veliko vlogo pri prepoznavanju vsakodnevnih dejavnosti in zaznavanja pomembnosti zdravljenja, če tega ni, je v takih primerih zelo pomembno sodelovanje svojcev, saj je obsežnost informacij prevelika, emocije pa so izrazitejše (Petič in Kogoj, 2012). Mnogi pacienti se ne želijo soočiti s svojimi težavami in raje ostajajo v nevednosti in ignorirajo navodila in napore medicinskih sester k spodbudi v sodelovanje. Taki pacienti potrebujejo individualni pristop medicinske sestre, ki z vzpostavitvijo komunikacije okrepi pacientovo znanje in pridobi njegovo zaupanje, saj nekateri pacienti velikokrat zahajajo k raznim alternativnim možnostim in jih je veliko težje voditi, navajata Brus in Turk (2003). Obsežnost informacij zna biti za pacienta preobremenjujoča. V takšnih primerih je dobro povabiti svojce, da pridejo s pacientom na zdravljenje in ga tako vsaj malo razbremenijo. Odnosi pacient-medicinska sestra znajo biti včasih težavni, kar pelje do nezaželenega favoriziranja določenih medicinskih sester in zavračanja drugih s strani pacienta. To se lahko zgodi na podlagi pacientove ocene, da medicinska sestra nima dovolj znanja, natančnosti ali strokovnosti. Lahko se pa tudi zgodi, da se medicinska sestra in pacient preprosto ne ujameta. Zato je za medicinsko sestro nujno potrebno, da se poskuša med delovnim časom primerno obnašati in se izogibati kakršnimkoli neljubim situacijam, pa čeprav je včasih težko. Kot navaja Sukolsky (2013), je potrebno preprečiti verbalno nasilje, ki povzroča namerno ustrahovanje in spodbuja nelagodnosti ter čustvene stiske.

Na podlagi ugotovitev, ki smo jih pridobili z raziskavo, je razvidno, da je v praksi potrebno čim več medsebojnega sodelovanja medicinskih sester s pacienti in njihovimi svojci za izboljšanje komunikacijskih poti, ki pripomorejo k razumevanju pacientovih želj, potreb in težav. Za izboljšanje stanja bi bilo potrebno uvesti razne pisne brošure ali priročnike za paciente in izvajati več edukacijskih delavnic, da bi ti lažje razumevali bolezen in samega sebe pri doživljanju neugodja. To bi tudi učinkovito izboljšalo razumevanje postopkov hemodializnega zdravljenja in morebitnih zapletov bolezni. Najbolj pa je potreben strokoven in profesionalen odnos zdravstvenih delavcev, ki se lahko izboljša in dopolnjuje le s stalnim izobraževanjem zdravstvenega kadra, zato je temu potrebno nameniti največ pozornosti.

6 ZAKLJUČEK

Informiranje pacientov je v zdravstvu nujno potrebno, saj imajo ti pravico do podrobne seznanjenosti s svojim zdravstvenim stanjem. Da lahko zdravstveno osebje to zagotovi, mora biti strokovno izobraženo in z veliko izkušnjami ter svojim pacientom vedno na voljo. Hemodializno zdravljenje je kompleksno in zapleteno ter zahteva nenehno interakcijo med pacientom, zdravnikom in medicinskimi sestrami. Potrebe pacientov so pred, med in tudi po zdravljenju visoke, zaradi tega je nujno potrebno, da se pacienti z zdravstvenim osebjem dobro razumejo, si zaupajo in neprestano komunicirajo med seboj, saj je le tako hemodializni postopek lahko učinkovit in njihovo življenje zadovoljivo. Pacienti na hemodializi preživijo pomemben del svojega življenja, zato mora biti čas, ko so tam, kvalitetno izrabljen v smislu zdravljenja in počutja, da je sobivanje znosno in nanje nikakor ne sme vplivati negativno. Tega se najbolje zavedajo ravno medicinske sestre, ki so v nenehnem kontaktu z njimi. Medicinske sestre si prizadevajo doseči pacientovo zaupanje predvsem na podlagi dobre strokovne pripravljenosti in stalnega izobraževanja, saj lahko le tako zdravljenje izpeljejo učinkovito. S pacienti komunicirajo strokovno, hkrati pa dovolj razumljivo, da le-ti lahko posredovane informacije razumejo in jih ustrezno uporabijo. Ker je hemodializno zdravljenje za paciente s kronično ledvično odpovedjo nujno, je potrebno, da se pacient čim prej prilagodi in sprijazni z njim ter se nauči kvalitetno živeti s preostalim časom svojega življenja.

7 VIRI

- BABNIK, K. ŠTEMBERGER-KOLNIK T. in BRATUŽ, A., 2013. Zdravstvena pismenost: Stanje koncepta in nadaljnji razvoj z vključevanjem zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege.*, letn. 47, št. 1, str. 62-73.
- BALEVSKA, V., 2009. *Pomen komunikacije pri obravnavi pacienta na hemodializi: diplomska naloga* [spletni vir]. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede. [Datum dostopa 13.09.2014]. Dostopno na <https://dk.um.si/Dokument.php?id=9872&lang=slv>
- BENDER – DREHER, B., 2001. *Communication skills for working with elders*: second edition. New York. Springer publishing company, Inc., str. 53-54.
- BUTUROVIĆ-PONIKVAR, J., *Pogovor: prof. dr. Jadranka Buturović-Ponikvar, višja svetnica s kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana*, n.d. [spletni vir]. [Datum dostopa 26. 10. 2014]. Dostopno na http://www.zveza-dlbs.si/pogovor_buturovic.html
- BUTUROVIĆ-PONIKVAR, J. KAPLAN-PAVLOVČIČ, S. PONIKVAR, R. MALOVRH, M. HOJS, R. in VARL, J., 2006. *Kronična ledvična bolezen in anemija*: knjižica za bolnike. Ljubljana: Roche farmacevtska družba, str. 3-22.
- BUTUROVIĆ-PONIKVAR, J. PONIKVAR, R. in CHWATAL, N., 2010 *To je le del mojega življenja*: knjižica za bolnike z ledvično boleznijo in bolnike s končno odpovedjo ledvic. Ljubljana: Janssen, str. 19.
- BRUS, V. in TURK, S., 2003. Celostna obravnava dializnega bolnika ob vključevanju v nadomestno zdravljenje in ob hospitalizacij. V: TURK, S., ur. *Zbornica zdravstvene nege Slovenija, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov za področje nefrologije, dialize in transplantacije: zbornik predavanj, Nova Gorica, 10.-11. oktober 2003*. Ljubljana, str. 82-88.
- CASTNER, D., 2011. Management of patients on hemodialysis before, during, and after hospitalization: challenges and suggestion for improvements [spletni vir]. *Nephrology nursing journal*, ANNA J, letn. 38, št. 4, str. 319-330.
- CESAR, D., 2014. Kakovost življenja pacienta s hemodializo. V: EKART, R., ur. *40. obletnica dialize v UKC Maribor z mednarodno udeležbo: zbornik prispevkov, Maribor, 4.-5. april 2014*. Maribor: Univerzitetni klinični center, Klinika za interno medicino, Oddelek za dializo, Oddelek za nefrologijo, str. 345-350.
- ČALIĆ, M., 1990. Hemodializa. *Obzornik zdravstvene nege*. letn. 24, št. 5-6, str. 225-230.
- ČUK, V., 2001. Viri in dejavniki-uvajanje poslovne odličnosti v zdravstveno nego. V: KERSNIČ, P. FILEJ, B., ur. *Zbornica zdravstvene nege Slovenija, Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije: zbornik predavanj. Portorož, 12.-14. september 2001*. str. 61.

DOSS, S. DEPASCAL in P. HADLEY, K., 2011. Patient-nurse partnerships. *Nephrology nursing journal*, letn. 38, št. 2, str. 115-125.

EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION, 2012. *Unequal treatment for kidney patients in europe: patient survey and analysis of renal care across the european union* [spletni vir]. [Datum dostopa 16.10.2014]. Dostopno na http://www.nyreforenigen.dk/download/DagsordnerOgReferater/Internationalt_u_dvalg/Ovrigt/ceapir_renal_care_report.pdf

HORVAT, M., 2006. Pomen kakovostne informacije v kontinuirani zdravstveni negi in oskrbi pacienta. V: FILEJ, B, et al., ur. *Kakovostna komunikacija in etična drža sta temelja zdravstvene in babiške nege* / 1. simpozij zdravstvene in babiške nege z mednarodno udeležbo, Maribor, 21. 9. 2006. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, str. 78-83.

INDIAN SOCIETY OF NEPHROLOGY, 2010. *Standard treatment guidelines. Haemodialysis. Guidelines for maintenance hemodialysis in India* [spletni vir]. [Datum dostopa 16.10.2014]. Dostopno na http://www.isn-india.com/images/Image/HD_standards_Draft.pdf

JAMŠEK, M. in NAGLOST A., ur., 2000. *Medicinska sestra prijazno zavetje v stiski*, 7. Simpozij Zdravstvene nege, Nova Gorica, 13. maj 2000, [s. l., s. n.], str. 7.

JUS, A., 2006. Komunikacija s svojci in očividci ob nujnem dogodku na terenu [spletni vir]. *Reševalec*, letn. 1, št. 2, str. 39-44. [Datum dostopa 16. 10. 2014]. Dostopno na http://www.resevalci.org/casopis/01_02-2006/04_Jus_komunikacija_39-44.pdf

KOGOVŠEK, K., 2010. *Uporaba terapevtske komunikacije v zdravstveni negi: diplomska naloga* [spletni vir]. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 16. [Datum dostopa 10.10.2014]. Dostopno na <https://dk.um.si/Dokument.php?id=17120&lang=slv>

KOVAČ, D., 2007. *Kronično ledvično bolezen lahko upočasnimo: Klinični oddelek za nefrologijo, UKC Ljubljana, 2007* [spletni vir]. [Datum dostopa 15. 11. 2014] Dostopno na <http://www.zveza-dlbs.si/upocasnimo.html>

KOVAČ, D., 2014. Prihodnost nefrologije v Sloveniji. V: EKART, R., ur. *40. obletnica dialize v UKC Maribor z mednarodno udeležbo. zbornik prispevkov*: Maribor, 4. in 5. april 2014. Maribor: Univerzitetni klinični center, Klinika za interno medicino, Oddelek za dializo, Oddelek za nefrologijo, str. 115-120.

LATKOVIĆ, B., 2002. *Bolnik in zdravnik – partnerja v komunikaciji*. Ljubljana: Društvo pljučnih bolnikov, str. 12-26.

LORENČIČ, M., 2012. Cilj: pravo zdravljenje v pravem trenutku: L Raziskava o neenakostih ledvičnih bolnikov v Evropi [spletni vir]. *Ledvica*, september, št. 2, str. 5-10. [Datum dostopa 18. 10. 2014]. Dostopno na <http://www.zveza-dlbs.si/glasiloledvica/ledvica-02-2012.pdf>

- LORENČIČ, M., 2012. Bolniki imajo omejene možnosti pri izbiri, kako se bodo zdravili po ledvični odpovedi: Raziskava o neenakostih ledvičnih bolnikov v Evropi [spletni vir]. *Ledvica*, september, št. 2, str. 5-9. [Datum dostopa 18. 10. 2014]. Dostopno na <http://www.zveza-dlbs.si/glasiloledvica/ledvica-02-2012.pdf>
- MAYRING, P., 2000. Qualitative Content Analysis [spletni vir]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, letn. 1, št. 2, Art. 20. [Datum dostopa 10.01.2015]. Dostopno na <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2385#g4>
- MESOJEDEC, M. in RABUZA, B., 2014. Komunikacija z bolnikom s kronično ledvično boleznijo. V: EKART, R., ur. *40. obletnica dialize v UKC Maribor z mednarodno udeležbo: zbornik prispevkov*: Maribor, 4. in 5. april 2014. Maribor: Univerzitetni klinični center, Klinika za interno medicino, Oddelek za dializo, Oddelek za nefrologijo. str. 357-366.
- MRAVLJAK, M., 2011. *Paliativna oskrba in pomen komunikacije s hudo bolnimi bolniki in njihovimi svojci: diplomska naloga* [spletni vir]. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 1-2. [Datum dostopa 18. 10. 2014]. Dostopno na <https://dk.um.si/Dokument.php?id=23083&lang=slv>
- NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES, 2006. *Treatment methods for kidney failure: Hemodialysis*. [spletni vir]. [Datum dostopa 11.11.2014]. Dostopno na http://kidney.niddk.nih.gov/kudiseases/pubs/hemodialysis/hemodialysis_508.pdf
- PAJNKIHAR, M., 1999. *Teoretične osnove zdravstvene nege: Za interno uporabo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Visoka zdravstvena šola, str. 206-212.
- PAVŠAR, H. in PUSTOSLEMŠEK, P., 2014. Ledvice in zdravila: o pravilni in varni uporabi zdravil. V: ABAZOVIĆ M., ČATER N. in JAGODIC VILFAN A.H., ur. *Zdravila in samozdravljenje: o pravilni in varni uporabi zdravil*. Ljubljana: Slovensko farmacevtsko društvo, Sekcija farmacevtov javnih lekarn, str. 14-17.
- PETRIČ, M. in KOGOJ, A., 2012. Urejanje spoznavnih sposobnosti v starosti: Kakovostna starost. *Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, letn. 15, št. 3, str. 43-52.
- PORTAL ZA IZOBRAŽEVANJE IZ ZDRAVSTVENE NEGE, 2014. Komunikacija v zdravstveni negi [spletni vir]. [Datum dostopa 9. 10. 2014]. Dostopno na <http://www.zdravstvena.info/vsznj/komunikacija-v-zdravstveni-negi-zdravstvena-nega-komunikacija-zn-komunikacija-komunikacije-nacini-komunikacije/>
- PRANJIČ, D., 2011. *Obravnava bolnika z ledvično odpovedjo in zdravljenje s hemodializo: diplomska naloga* [spletni vir]. Maribor: Univerza v Mariboru, fakulteta za zdravje, str. 10. [Datum dostopa 11.11.2014]. Dostopno na <https://dk.um.si/Dokument.php?id=27164&lang=slv>

- PREBIL, A. MOHAR in P. DROBNE, J., 2009. *Komunikacija v zdravstvu*. Celje: Celjska Mohorjeva družba, str. 35, 88.
- RAKOVEC-FELSER, Z., 1997. *Medicinska psihologija*. Maribor: Univerza v Mariboru, Visoka zdravstvena šola, str. 66-67.
- RAKOVEC-FELSER, Z., 2002. *Zdravstvena psihologija*. Maribor: Univerza v Mariboru, Visoka zdravstvena šola, str. 67-87, 93.
- RAKOVEC-FELSNER, Z., 2009. *Psihologija telesnega bolnika in njegovega okolja: Razumeti in biti razumljen*. Maribor: Založba Pivec, str. 169-189.
- REZAR, H., 2006. Seznanjenost pacientk z boleznijo in načinom zdravljenja. V: FILEJ B., et al., ur. *Kakovostna komunikacija in etična načela sta temelja zdravstvene in babiške nege* / 1. simpozij zdravstvene in babiške nege z mednarodno udeležbo, Maribor, 21. 9. 2006. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, str. 172-174.
- RUNGAPADIACHY, D., M., 2003. Medosebna komunikacija v zdravstvu. Ljubljana: Educy, str. 174, 282, 283.
- SERVELEN, VAN, G., 2009. *Communication skills for the health care professional: concepts, practice, and evidence (2nd Ed.)*, Boston: Jones and Bartlett Publishers, str. 49-69.
- SCHELL O. J. in ARNOLD M, R., 2012. *NephroTalk: Communication Tools to Enhance Patient-Centered Care. Seminars in Dialysis*. [spletni vir]. [Datum dostopa 22. 10. 2014]. Dostopno na <http://eds.b.ebscohost.com/nukweb/nuk.uni-lj.si/eds/detail/detail?vid=2&sid=425fc658-3591-4982-b184-da0dbd8ac489@sessionmgr114&hid=127&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGN1c3R1aWQmY3VzdGlkPXM4MDEwMzYwJmxhbmc9c2wmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZS ZzY29wZT1zaXRI#db=a9h&AN=83585119>
- SIMUNIČ, N., 2009. *Vloga medicinske sestre pri priključitvi bolnika na dializni aparat: diplomska naloga* [spletni vir]. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 23-25. [Datum dostopa 10.10.2014]. Dostopno na <https://dk.um.si/Dokument.php?id=8549&lang=slv>
- SUKOLSKY, A., 2003. Words Can Help. Family Focus. [spletni vir]. [Datum dostopa 10. 10. 2014]. Dostopno na http://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ff_fa03.pdf
- ŠTEMBERGER-KOLNIK, T. MAJCEN-DVORŠAK, S. in GORIČAN, A., 2009. Informiranost kot ključno vodilo do kakovosti življenja pacientov s stomo. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 43, št. 4, str. 253-260.
- TURK, S., 2005. *Izboljševanje kakovosti zdravstvene oskrbe na dializnem oddelku: diplomska naloga*. Kranj: Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede, str. 36.

ULE, M., 2005. *Psihologija komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, str. 27-36.

VALDEZ, R. in KNOTEK, B., 2003. *Can we talk?*. Family focus. [spletni vir]. [Datum dostopa 12.10.2014]. Dostopno na http://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ff_fa03.pdf

VRHOVEC, S., 1990. Psihologija dializnih bolnikov. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 24, št. 5-6, str. 237-241.

VRHOVEC, S., 1993. Dileme v razvoju dializne opreme *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 27, št. 5-6, str. 217-224.

ŽELEZNIK, D. HAJDAREVIĆ-BUČEK, I. PRESTOR, J. REP, M. ČALIČ, M. PARAPOT, M., 2012. Aktivnosti zdravstvene nege na področju nefrologije, dialize in transplantacije. V: PRESTOR, J., ur. *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije-Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. Ljubljana. str. 8.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Kronična ledvična odpoved in prihod na hemodializno zdravljenje pripomore k velikim težavam, ki vplivajo na pacientovo psihično in fizično nemoč. Namen diplomske naloge je s pomočjo literature in izvedbo ankete na hemodializnem oddelku raziskati potrebe pacientov na hemodializi. To so potrebe po informiranju o zdravstvenem stanju, načinu zdravljenja, prehrani preko ustrezne in razumljive komunikacije za lažje sodelovanje in razumevanje ter dobro počutje v nadaljnjem zdravljenju in življenju. Medicinske sestre morajo komunikacijo povezati s postopkom hemodializnega zdravljenja in biti pripravljene na nenehno zagotavljanje informacij, ki so za vsakega posameznika zelo pomembne, da se počuti edinstven in varen.

Metoda: V empiričnem delu diplomske naloge je bil izveden polstrukturirani intervju, ki je vključeval osem vprašanj. Intervju je bil opravljen na vzorcu treh pacientov, ki so vključeni v hemodializno zdravljenje.

Rezultati: Podatki, pridobljeni v sklopu kvalitativne raziskave, so nam pomagali pri doseganju cilja diplomske naloge, kjer smo raziskali področje komunikacije in informiranja ter hkrati odkrili pacientove težave pri spopadanju s hemodializnim zdravljenjem ter priključenimi dogodki in občutki. Odnos in strokovnost zdravstvenega osebja sta najpomembnejša elementa pri ustvarjanju zaupanja in doseganja opolnomočenja pacientov. Prav odnosna raven je ključnega pomena, da pacient vzpostavi tudi na zaupanju utemeljen odnos z medicinsko sestro, ki pri pacientih omogoči varno okolje za postavljanje vprašanj in s tem pridobivanje nujnih informacij za prilagajanje življenjskega stila spremenjenim pogojem življenja.

Zaključek: Hemodializno zdravljenje je kompleksno in zapleteno ter zahteva nenehno interakcijo med pacientom, zdravnikom in medicinskimi sestrami. Potrebe pacientov so pred, med in tudi po zdravljenju visoke, zaradi tega je nujno potrebno, da se pacienti z zdravstvenim osebjem dobro razumejo, si zaupajo in neprestano komunicirajo med sabo, saj je le tako hemodializni postopek lahko učinkovit in njihovo življenje zadovoljivo.

Ključne besede: hemodializni pacient, komunikacija, zdravstvena vzgoja

SUMMARY

Theoretical background: Chronic renal failure and the arrival at haemodialysis treatment contribute to significant problems that affect a patient's physical and psychological powerlessness. The purpose of this thesis is to investigate the information needs of patients on haemodialysis with the help of literature and the implementation of survey on the haemodialysis department. These needs are to be informed about their health status, way of living and diet through appropriate and understandable communication which facilitates cooperation, understanding and well-being in the continuing treatment and life. Nurses must connect the communication with the procedure of haemodialysis treatment and must be ready to constantly provide information that is very important to each individual to feel unique and safe.

Method: A semi-structured interview, which included eight questions, was conducted in the empirical part of the thesis. The interview was conducted on a sample of three patients who were included in the haemodialysis treatment.

Results: The data obtained in the context of qualitative research helped us in achieving the goal of the thesis, where we explored the field of communication and information, and at the same time discovered the patient's difficulties in coping with haemodialysis therapy and connected events and feelings. The attitude and professionalism of the medical staff are the most important elements in building trust and achieving empowerment of patients. It is the relational level that is crucial for the patient to establish on a trust based relationship with a nurse, who enables a safe environment for patients to ask questions and thereby to acquire essential information for adjusting lifestyle to changed conditions of life.

Conclusion: Haemodialysis treatment is complex and complicated and requires constant interaction between patients, doctors and nurses. The needs of patients are high before, during and after treatment, therefore it is necessary that patients get on well with medical staff, that they trust each other and constantly communicate, because this is the only way that haemodialysis procedure can be effective and life of a patient satisfied.

Keywords: haemodialysis patient, communication, health education

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici doc. dr. Katarini Babnik za strokovno pomoč, spodbudo in nasvete pri izdelavi in oblikovanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se kolegicama Vidi in Miljani za potrpljenje in razumevanje pri doseganju zastavljenih ciljev.

Zahvala gre tudi sodelavcu Denisu za vse strokovne nasvete v zvezi z dializo in prilagajanjem urnika, s čimer je pripomogel, da sem vse študijske dolžnosti opravila pravočasno.

Hvala vsem trem pacientom, ki so bili pripravljeni sodelovati pri izvedbi intervjuja in lektorici Tjaši.

Najlepša hvala moji družini in staršem za podporo in spodbudo v času študija.

Za izjemno pomoč pri vseh študijskih težavah in zagatah, pa se iskreno in iz srca zahvaljujem hčerki Nuši.

PRILOGE



Bolnišnica Sežana
Cankarjeva ulica 4
6210 SEŽANA

ID za DDV: SI17330246
TRR: SI56 0110 0603 0278 864

MELITA RUTAR
Cesta na Bršljanovec 9

6210 SEŽANA

Datum: 15.09.2014

ZADEVA: potrdilo za izvedbo intervjujev

Potrjujemo, da Melita Rutar, študentka III. letnika Fakultete za vede o zdravju Izola, izvede intervjuje s tremi pacienti, ki se zdravijo na oddelku za hemodializo v Bolnišnici Sežana.

Podatki bodo uporabljeni zgolj v študijske naemen in ne bodo kakor koli zlorabljeni v druge namene.

Odobrili: Mag. Silvana Šonc, direktorica
Ivan A. Zorman, dr.med. strokovni vodja
Blaženka Rota, DMS, vodja osebja ZN

